



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Dissertação de Mestrado

**CONSCIÊNCIA DA TERMINALIDADE:
um estudo preliminar**

Maria Teresa B. Mariotti de Santana

11/2
610.7361
3.2030
1998

**SALVADOR
1998**

MARIA TERESA B. MARIOTTI DE SANTANA

**CONSCIÊNCIA DA TERMINALIDADE:
um estudo preliminar**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, com área de concentração em Enfermagem Médico-Cirúrgica, como requisito parcial à obtenção do grau de MESTRE EM ENFERMAGEM

Orientador: Prof. Dr. Paulo César Alves

**SALVADOR
1998**

S232 Santana, Maria Teresa Brito Mariotti de

Consciência da terminalidade: um estudo preliminar/
Maria Teresa Brito Mariotti de Santana - Salvador: UFBA,
1998.

126p. + anexos

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de
Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

1. Morte. 2. Indivíduo. 3. Psicologia.

I. Título.

CDU: 616.052(043.3)

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
UNIVERSITÁRIA
Nº. 1137654/99
03 / 08 / 99

CONSCIÊNCIA DA TERMINALIDADE: um estudo preliminar

Aprovada em

Prof. Dr. Paulo César Alves (Orientador)

Profª Dra. Regina Lúcia Mendonça Lopes

Profª Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle

Vivemos num plano de dualidade. Todas as nossas experiências são filtradas por uma consciência dualista. O estado de dualidade é angustiante porque oscilamos entre alternativas opostas; percebemos a vida como uma série de acontecimentos que classificamos como bons ou maus. A dualidade mais assustadora é a que separa a vida e a morte. Sabemos, no entanto, que existe uma consciência num plano unificado e que a felicidade consiste em estar em contato com essa consciência. Esforçamo-nos para alcançar a unificação...

Eva Pierrakos

As minhas filhas, Marília e Emília, pequenas grandes mestras, meu testemunho de luta e perseverança pela vida.

Ao meu marido, Gervásio, minha gratidão pelo reconhecimento silencioso por meu trabalho e pela sua presença constante a meu lado.

Aos meus pais Élio e Terezinha, que me deram a possibilidade da expressão do meu ser aqui e agora.

Aos pacientes que estão morrendo e tiveram a coragem de se confrontar com sua terminalidade e se dispuseram a conversar sobre ela, tornando possível a concretização deste estudo, e pelo muito que me ensinaram com a coragem e otimismo com que lutam pela preservação da dádiva maior que é a vida.

AGRADECIMENTOS

Ao Supremo Criador do Universo que clareou o caminho, fazendo-me chegar a este momento.

Ao Prof. Dr. Paulo César Alves, pela orientação, incentivo, empenho e amizade, tornando possível a realização deste estudo, dando-me oportunidade de crescimento pessoal e profissional;

À Escola de Enfermagem da UFBA, através da sua Diretora, Georgina Lomanto, pelo apoio.

Ao Colegiado do Curso de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFBA., pela compreensão e orientação nas dificuldades enfrentadas como mestranda.

Ao Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica e Administração em Enfermagem - DEMCAE, através da Prof^a Ana Lúcia Arcanjo Cordeiro, chefe deste Departamento, pelo apoio, carinho e incentivo.

Às colegas da disciplina Enfermagem Médico-Cirúrgica II, professoras Cléa Maria Bittencourt, Margareth Trabuco, Larissa Pedreira, Adriana Freitas, pela amizade, incentivo e compreensão de minhas ausências.

À bibliotecária Adilza Bonfim Cerqueira, pela ajuda na busca e revisão das referências bibliográficas, e aos demais funcionários da biblioteca da Escola de Enfermagem da UFBA que contribuíram neste processo.

A Edivaldina Borges secretária do curso de Mestrado, pela tranquilidade no atendimento.

A Maria de São Pedro Ferreira dos Santos e Lucineide Oliveira Ferreira, por terem cuidado da minha casa e das minhas crianças durante todo o processo deste estudo.

A Maria de Lourdes Mariotti, irmã e amiga, por ter acreditado no meu potencial e pela arte e dedicação na elaboração do material audiovisual para apresentação deste trabalho.

A Maria Fernanda Cardoso Nascimento, médica e psicoterapeuta, minha amiga e irmã, que permaneceu junto a mim durante todo o processo de escrever esta dissertação, companhia sem a qual não teria conseguido chegar até o fim.

A Celso Fortes de Almeida, médico e psicoterapeuta, meu amigo e meu xamã, que me ensinou a encarar a minha própria morte e a como cuidar das pessoas que estão morrendo segundo o modelo "hospice".

A Aida Pustilnik, psicóloga e Theda Basso, psicoterapeuta corporal e transpessoal, por terem trazido a metodologia do Pathwork e a Dinâmica Energética do Psiquismo, o que me permitiu o aprendizado sobre a consciência ao nível do físico, emocional, mental e espiritual.

A Lindbergh Pires, irmão jesuíta, o grande mestre, do qual até hoje sou discípula, por me ter trazido à vida, quando ainda era adolescente.

A todos os seres visíveis e invisíveis que de alguma forma, contribuíram nesta caminhada.

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	
RESUMO	
ABSTRACT	
INTRODUÇÃO	10
2 - MORTE: FUNDAMENTOS SÓCIO-ANTROPOLÓGICOS.....	30
3 - FUNDAMENTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS.....	55
4 - DESCRIÇÃO DA PESQUISA.....	71
5 - O MUNDO SÓCIO-CULTURAL DOS INFORMANTES.....	85
6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	115
7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	119
ANEXOS	

LISTA DE TABELAS

TABELA 1:	OCUPAÇÃO DA CLIENTELA CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996.....	88
TABELA 2:	VÍNCULO EMPREGATÍCIO DA CLIENTELA CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996.....	89
TABELA 3:	PREVIDÊNCIA DE SAÚDE DA CLIENTELA CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996.....	91
TABELA 4:	DISTRIBUIÇÃO DO TIPO DE MORADIA CONFORME. SALVADOR. 1996.....	105
TABELA 5:	DISTRIBUIÇÃO DOS BENS DOS SUJEITOS. SALVADOR. 1996.....	92
TABELA 6:	IDADE DA CLIENTELA CONFORME O SEXO. SALVADOR 1996.....	95
TABELA 7:	LOCAL DE NASCIMENTO CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996.....	96
TABELA 8:	RELIGIÃO CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996	97
TABELA 9:	ESTADO CIVIL CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996.....	98
TABELA 10:	PAPEL FAMILIAR CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996.....	99
TABELA 11:	COLABORAÇÃO NO ORÇAMENTO FAMILIAR DA CLIENTELA CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996.....	100
TABELA 12:	ESCOLARIDADE CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996	101
TABELA 13:	PREFERÊNCIA DE LAZER DA CLIENTELA CONFORME O SEXO. SALVADOR, 1996.....	103

RESUMO

Este estudo pretende compreender, sob a perspectiva do indivíduo hospitalizado, o que muda em sua vida, quando ele sabe que está com uma doença incurável e/ou terminal, confirmada por um diagnóstico médico. Foram utilizados alguns aspectos do método qualitativo, pois a análise central foi estabelecida a partir de três categorias de entendimento dos discursos dos entrevistados - signos do paciente, ciência do paciente e da família em relação à doença, e as reações do paciente em relação à doença. Utilizou-se, também, do método quantitativo, onde estão estabelecidos indicadores e categorias de análise, visando, caracterizar melhor o informante. Em síntese, a consciência da terminalidade projetada, no indivíduo, uma nova inserção no mundo, e nesta o indivíduo não possui um estoque de conhecimento, para saber lidar com a nova situação, na qual terá que construir uma nova "consciência pré-reflexiva".

ABSTRACT

This is about a research which main goal was to characterize the conception of death of people who has an incurable and/or terminal disease on its life project. It started in January of 1996 and was completed in June of 1997. It took place at Professor Edgard Santos University Hospital with 29 (twenty-nine) patients. The seeking facts were collected through semi-structured interviews. The principals were analyzed according four categories inter-related and inter-dependent: KNOWING THE CLIENT, IDENTIFICATION OF THE CLIENTS SIGNS, HOW MUCH THE CLIENT AND FAMILY KNOWS ABOUT THE DISEASE, THE CLIENTS REACTION RELATED TO THE DISEASE. The results were expressed in a conceptual organization, which the central category is constituted by the death conceptualization process. In the death process people start reviewing the life they lived and identify significant conscience change reflected on the everyday attitudes. These categories described how the incurable and/or terminal disease brought to the client the conscience of terminality and the changes happened on the client's life project. We observed that changing the death significance implies on a change of the life significance and the reverse is also truth: change the life significance implies in a change of the death significance.

1 - INTRODUÇÃO

Ao nascer a única certeza da vida é que o momento da morte irá acontecer um dia. São várias as formas pelas quais este momento se apresenta: quando ninguém espera, em acidentes e mortes súbitas; lentamente, em função da atividade profissional ou envelhecimento e ainda de forma avisada, quando a pessoa é acometida de doença grave. Estas e todas as situações de morte pegam as pessoas despreparadas para enfrentá-la, pois diante deste fato nada pode ser feito. Sentem-se impotentes e negam a única certeza da vida. Comemoram o nascimento e se esquecem de que, no exato momento da concepção, começa a morte.

Tendo escolhido enfermagem como profissão e ainda sem ter experimentado, na vida pessoal, perdas significativas, foi na minha vivência profissional que conheci várias situações de morte. Atuei como enfermeira de unidades de terapias intensivas por 08 (oito) anos, estabelecendo, então, uma convivência diária com a morte. Nesta época, imperava o pressuposto de que, se algo poderia ser feito para evitar a morte e prolongar a vida, então deveria ser feito. Neste período, também, os conflitos de ordem profissional e pessoal eram intensos: impotência, frustrações e revoltas eram os sentimentos predominantes, pois apesar de todo empreendimento realizado por uma equipe multidisciplinar de todos os avanços tecnológicos disponíveis, a morte sempre chegava sem data marcada para o indivíduo sob nossos cuidados, quando ele já não chegava morto.

Segundo PIVA & CARVALHO (1993, p.129), as unidades de terapias intensivas reúnem um grupo especial de pacientes que se caracterizam *"por utilizar uma infinidades de recursos tecnológicos e, mesmo assim, apresenta resultados persistentemente desanimadores"*, ou seja, pacientes que mantinham alta mortalidade a despeito dos maciços investimentos médicos e tecnológicos.

Portanto, o trabalho desenvolvido como enfermeira nas unidades de terapia intensiva permitiu conviver com a morte e com o avanço tecnológico, o que suscitou em mim questionamentos quanto aos aspectos econômicos, éticos e legais resultantes do emprego exagerado da tecnologia e das possíveis indicações

inadequadas de sua aplicação. Sentia que realizava um trabalho em que os retornos gratificantes eram poucos, uma vez que, diante da morte, não se tinha qualquer controle. A atitude básica era impedir a morte a qualquer custo. Presenciei a tecnologia ser transformada em instrumento de distanásia¹, servindo apenas para prolongar o sofrimento e retardando, a qualquer custo, o inevitável processo de morte, submetendo o paciente a uma agonia por meios artificiais e muitas vezes a um desrespeito ético e moral, contrariando os códigos de deontologia.

D' ASSUMPÇÃO (1995, p.169) assim descreve a unidade e/ou centro de terapia intensiva:

... é um local sufocante, quase totalmente vazio de calor humano, onde o enfermo é apenas um objeto, terminal de toda uma parafernália eletrônica, inteligentemente justificada pela necessidade de terapêutica imediata e eficaz. Neles, o enfermo fica isolado num cubículo, romanticamente denominado de "box", isolado apenas por uma cortina, do agonizante vizinho ao lado, cujo bip monitorizador dos batimentos cardíacos subitamente se torna contínuo, denunciando a parada fatal do coração. E para os que ficam, a angústia de se esperar ser o próximo a ter a parada final. Ali não existe a mão amiga do parente querido, não existe o calor da palavra que consola, exceto nos minguados minutos de visita permitida. E é ali que se morre da maneira mais brutal, mais inadequada, longe das pessoas que se ama.

Na visão do enfermeiro, segundo NORONHA et al. (1985, p.350), vários são os artigos do Código de Deontologia de Enfermagem que são desrespeitados nas unidades de terapias intensivas, pois

...os procedimentos em UTI são quase todos invasivos para o cliente. Assim que chega à unidade ele é caracterizado por sondagem vesical, nasogástrica, endotraqueal, venosa; monitorizado; um aparelho respira por ele; o enfermeiro e o médico pensam, agem e decidem por ele. Despojado até do direito de pensar, o paciente, de uma maneira geral, somente tem uma opção: entregar-se. Se tenta se comunicar, amarram suas mãos e o privam da consciência com sedativos.

Pude, então, identificar o desamparo, a solidão e o abandono das pessoas que estavam morrendo a minha volta.

Aparentemente, a morte se distanciava, aliás, a palavra morte não pertencia ao nosso vocabulário. Utilizávamos eufemismos numa tentativa de

¹ DISTANÁSIA – morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento

camuflar o fenômeno da morte e começamos a dar-lhe outros nomes, como 'risco de vida iminente', 'parada cardíaca', 'óbito', 'swat negativo', 'fora de possibilidades terapêuticas', 'fazer o pacote' e, assim, muitos outros. BOEMER (1986, p.17) afirma: *...assim, a própria palavra morte é evitada e diz-se que o paciente 'foi a óbito' ou teve parada cardíaca. Para o paciente terminal são utilizadas as terminologias PFPT – paciente fora de possibilidades terapêuticas; swat negativo, síndrome de JEC – Jesus está chamando.*

Entendo que este distanciamento também ocorre porque a morte é sempre um inimigo a ser vencido e predomina a crença da luta pela vida. Nestas unidades de terapias intensivas a ênfase dada à assistência é a preservação da vida. No entanto cada indivíduo que morria sob nossos cuidados e em meio a tantos recursos tecnológicos nos colocava na situação de impotência humana diante da morte do outro e nos remetia à nossa própria morte. VEIGA (1984, p. 115) afirma que *...talvez inconscientemente equacionamos a morte do paciente com o nosso próprio fracasso ou com a nossa própria morte ou de um ente querido.*

Este confronto com as pessoas que estavam morrendo nas unidades de terapias intensivas nos conectava com perdas pessoais significativas.

Neste aspecto relacionado aos profissionais de unidades de terapias intensivas e considerando especialmente os enfermeiros, vale aqui ressaltar o estudo realizado por BOEMER, ROSSI & NASTARI (1989, p.11) que afirma ser realmente difícil

...a vivência da dualidade a que já nos referimos: - preservar a vida ou compreender que a morte é inevitável – pois o discurso da literatura específica é todo calcado naquilo que é de fato o propósito das unidades: - garantir a manutenção da vida e é nesse objetivo que toda equipe se concentra e se une para uma luta constante.

No entanto, a nossa maior preocupação era com a precisão, a eficácia e a rapidez nas ações e no atendimento, como também o conhecimento e a perspicácia da observação na identificação de risco de vida iminente. Os sentimentos relacionados à vida, ao processo de morrer e à morte em si eram negligenciados. BOEMER, ROSSI & NASTARI (1989, p.13) afirmam que estas características tornam os profissionais destas unidades diferenciados de outros pois *...o requisito da prontidão é gerador de estresse que, desta forma, é atenuado pelo bom relacionamento que os discursos dizem existir entre o pessoal de enfermagem.*

D' ASSUMPÇÃO (1995, p.169) chama ainda a atenção que não é só o médico que dá toda a assistência, mas

...toda a equipe do Centro que, periodicamente, é substituída com rodízio de plantões. Com isso impedindo um maior envolvimento emocional dos profissionais que ali atuam como os enfermos que também estão continuamente se renovando.

A consciência sobre essa questão fez-me identificar o meu despreparo profissional e pessoal para lidar com estas questões e também o da equipe dos profissionais de saúde que trabalhavam comigo nestas unidades.

NORONHA et al. (1985, p.351) traz a questão das relações familiares quando afirma que, nas unidades de terapias intensivas,

...a separação da família e do mundo exterior atinge frontalmente a privacidade do paciente. Somos estranhos, num ambiente estranho e com linguagem e procedimentos estranhos ao paciente. Nos hospitais norte-americanos e europeus é comum se deixar junto ao leito do paciente da UTI, fotos, cartões, etc, para não romper totalmente o vínculo com a família. O momento da visita deve ser preservado, pois é o momento de maior privacidade do doente.

Esses momentos no entanto são rápidos, limitados, restritos. A família em geral é quase ou completamente excluída do processo, impedida inclusive de satisfazer as necessidades religiosas para não contrariar o regimento interno da unidade. D' ASSUMPÇÃO (1995, p.169) enfatiza que o local e a maneira como é empregado o tratamento intensivo têm a convivência da família, *...cuja consciência fica acalentada ao imaginar seu parente bem assistido 24 horas por dia, aliviando-a do ônus de uma permanência dia-e-noite ao lado do enfermo.*

Novamente, pude identificar o despreparo e o abandono dos familiares desses pacientes que enfrentam sozinhos uma situação que, por suas próprias características, é muito desoladora.

Esse despreparo de todos os envolvidos na questão gerou em mim uma inquietação tal que me motivou a aprofundar os estudos sobre a morte, tema já muito estudado mas pouco compreendido. O aprofundamento das reflexões vividas na prática do cotidiano como enfermeira de unidades de terapias intensivas levou-me à ampliação da minha própria consciência: da minha condição humana que me colocava impotente diante da morte; da determinação de buscar compreendê-la; da vontade de ajudar as pessoas que estavam morrendo. Esta consciência ampliada

levou-me ao estudo, na literatura, sobre os pacientes terminais e como estes sentiam a proximidade da morte, ou seja, a sua terminalidade.

O termo paciente significa:

...aquele que é resignado, conformado, tranqüilo; que espera serenamente um resultado; que persevera na continuação de uma tarefa lenta e difícil; pessoa que padece, doente, que está sob cuidados médicos, recebe a ação praticada por um agente (AURÉLIO, s.d., p.1015).

O termo terminal significa: *"pertencente ao fim, colocado ou formando o fim"* (BLAKISTON, s.d. p.1020).

É comum, portanto, a utilização do termo paciente terminal, já consagrado entre os profissionais de saúde, quando se refere à aquele que vai morrer num período relativamente curto de tempo, independentemente das ações médicas que são colocadas em prática. Quando o paciente terminal já está morrendo a denominação é moribundo, o que significa: *...aquele que está morrendo; que vai acabar; agonizante; desfalecido, amortecido; aquele que está morrendo"* (AURÉLIO, s.d., p.945).

Portanto, por definição, o paciente terminal é aquele que está morrendo. No entanto, este termo 'terminal' tornou-se abrangente e passa uma mensagem implícita de *"não haver mais o que ser feito"* e tornou-se comum encontrar pacientes "terminais" vivos, por anos, quando a perspectiva de sobrevida era de meses. A terminalidade já não pode mais ser prevista tão facilmente em decorrência do avanço da tecnologia da área do câncer e com o advento da Aids. Os pacientes aidéticos, por exemplo, podem ser terminais à "beira da morte" e em seguida recuperam-se voltando ao lar em poucas semanas. Trata-se de uma doença na qual não há previsão, que pode oscilar entre a beira da morte e praticamente bem (KÜBLER-ROSS 1985, p.210).

Com relação à terminologia - paciente terminal, D' ASSUMPÇÃO (1995, p.164), afirma que este é um termo impróprio para ser utilizado com as pessoas que vão morrer em um curto período de tempo ou que já estão morrendo, porque

...exceto por uma conceituação convencional, o termo nada diz da realidade do paciente com doença grave. Afinal, quem é mais 'terminal': o moribundo num leito de CTI, ou o cidadão que caminha fagueiramente pelas ruas da cidade? Qual dos dois poderá estar morto nos próximos minutos? Na realidade todos nós somos 'terminais', pois começamos a morrer no exato momento em que

começamos a viver... Vida e morte são duas faces da mesma moeda, que é a existência. Consequentemente, estou sempre vivendo e morrendo, ao mesmo tempo... Assim sendo, ao denominar um enfermo grave de 'terminal', transfiro minha terminalidade para o outro, pelo menos em fantasia. E isso me alivia.

Então, segundo este autor, a terminalidade não é uma condição própria apenas das pessoas acometidas por doença grave e letal. Pertence a todos nós, seres humanos. A terminalidade significa um tempo e um espaço determinado entre o nascer e o morrer, estabelecendo um limite dual onde existe uma polaridade que marca o início da vida – o nascimento - e outra polaridade que marca o fim da vida – a morte. É a consciência da terminalidade que nos possibilita compreender a vida como um movimento contínuo entre o nascer e o morrer.

Nesse aspecto BOEMER (1986, p.22), em sua tese de doutorado, buscou compreender o paciente em sua terminalidade e conhecer como ela se apresenta para ele. A questão básica que a autora coloca é: *“como é o paciente que está vivenciando sua situação de terminalidade? Quais são suas expectativas, suas emoções?”* Com o suporte teórico metodológico centrado em Heidegger, a autora compreende que o paciente terminal é

...um Ser-aí e sua essência consiste na sua existência. Esse paciente, por ser um Ser-aí, deve ser compreendido em termos da sua existência cuja questão é uma das preocupações ônticas do Ser-aí. Trata-se, portanto, de desvelar a estrutura fundamental desse Ser-aí (paciente terminal) como ser-no-mundo, que é mais que espaço, que é consciente de sua realidade, que pode atribuir significado, assumir posição diante dela e lutar contra ela. Ele está inserido num mundo de contradições fatuais que ele mesmo não criou, e a doença é a contradição mais aguda na fase da terminalidade. O paciente por ser um Ser-aí é um ser-no-mundo e sua existência constitui-se por suas relações com o ambiente das coisas e com outras pessoas (Ibdem, p.105).

Com estas experiências e aprofundamento, deixei as unidades de terapias intensivas uma vez que já não concordava com muitas das atitudes, crenças e sentimentos ali existentes em relação à morte e ao processo de morrer daqueles pacientes e pouco poderia fazer para reverter o processo de trabalho destas unidades neste sentido. Já não mais me permita pactuar com um lugar que se confronta com a morte e processo de morrer diariamente e intensamente e que, ainda assim nega a possibilidade concreta da morte. BOEMER, ROSSI & NASTARI (1989, p.9) também identificaram esta questão ao realizarem um estudo sobre os

discursos de pessoas que trabalhavam em UTI de dois hospitais, através de depoimentos escritos. Elas afirmam:

...acreditamos que apesar do grande esforço que os enfermeiros possam estar realizando no sentido de humanizar a UTI é uma tarefa difícil, pois demanda em atitude às vezes individual contra todo um sistema tecnológico dominante. A própria dinâmica de uma UTI não possibilita muitos momentos de reflexão para que seu pessoal possa se orientar melhor. Para humanizar uma UTI é necessário sobretudo que nela seja aberto um espaço para a morte e para o morrer, e para isso é preciso pensar que só ao homem é dada a possibilidade de morrer."

Ingressei, então, na Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como docente da disciplina Enfermagem Médico-Cirúrgica desta escola, adotando uma postura de observadora dos fenômenos relativos ao processo de morrer e à morte, enquanto executava as atividades de dar aulas e acompanhar estágios de estudantes do curso de graduação em enfermagem, tendo então a oportunidade de circular pelos grandes hospitais da rede pública e privada da Cidade do Salvador.

Durante o acompanhamento desses estágios, observei ainda a mudança do tipo de pessoas sob meus cuidados: estudantes e doentes. Os estudantes encontravam-se totalmente despreparados para lidar com os pacientes que estavam morrendo. Na grade curricular existia apenas uma disciplina que dedicava uma unidade sobre o preparo do corpo após a morte, com uma abordagem essencialmente técnica. Acrescenta-se ainda que a sua formação acadêmica é fundamentada na cura e nela está sua gratificação. BOEMER (1983, p.34) afirma que

...nas escolas da área de Saúde percebe-se o início de uma preocupação em proporcionar preparo ao aluno para a assistência ao indivíduo no preparo para morte. Este fato nos parece fundamental para modificação de um comportamento, qual seja, o de que as escolas de saúde tendem a sugerir a preservação da vida como sucesso do profissional e a constatação da morte próxima como um fracasso.

Lembrei-me, então, do meu curso de graduação em enfermagem, que não me preparou para lidar com situações de morte e o processo de morrer e de que a unidade de terapia intensiva foi meu primeiro emprego.

Os doentes permitiram o contato com as doenças no aspecto de cronicidade, das quais muitas delas deixavam seqüelas, ou, então eram incuráveis e encontravam-se na fase terminal: vivenciava, assim, as situações de morte eminente². Segundo BOEMER (1983, p.34)

...na realidade, quando nenhum tipo de esforço é viável, os profissionais de saúde usualmente perdem o interesse e saem de cena e, dependendo das circunstâncias, o paciente é freqüentemente deixado só. Como não há normas ou modelos de assistência ao moribundo, temos a sensação de não saber exatamente o que fazer e a tendência é deixar o assunto para depois, produzindo um tipo de morte social para o paciente.

Nesta minha prática, observei pessoas que viviam o seu processo de morrer, de forma lenta e gradual, pela doença, em hospitais e, por melhor que fosse a assistência prestada, ainda assim, percebia um ambiente hostil, frio e solitário: era um ambiente muito diferente do contexto de vida cotidiano das pessoas ali internadas. Pessoas estavam morrendo de forma lenta e gradual e sabiam disto, sem ter consciência que sabiam, até que o diagnóstico médico constatasse o fato de a doença ser incurável. Ainda assim, restava-lhes a esperança.

Nesse aspecto, BOEMER (1983, p.34) afirma que

...o progresso das ciências em geral (particularmente o da medicina), também contribuiu para escamotear a morte, na medida em que substituiu na consciência do homem atingido, a morte pela doença. Cada vez se morre menos em casa e mais no hospital e nesse espaço hospitalar é o poder médico que programa o novo modelo de morte: a morte aceitável.

Esta morte aceitável a que a autora se refere, está relacionada à reação do paciente diante do seu conhecimento da morte próxima. Se ele se conforma, o equilíbrio do hospital não será perturbado. Ao contrário, se o doente tiver uma reação fora do padrão esperado ou se morrer de modo diverso do previsto, haverá estado de crise no hospital advindo de uma morte embaraçosa.

A consciência da terminalidade se instalava para todos, paciente, família e profissionais, quando a doença entrava na fase terminal e nada mais tinha a ser

² EMINENTE – é comum a utilização deste termo que significa alto, elevado, que excede os outros, excelente, sublime, como o contrário de iminente que significa: que ameaça acontecer em breve; que está sobranceiro; que está em via de efetivação imediata; impendente, no que se refere a morte súbita (iminente) e a morte lenta e gradual (eminente).

feito, exceto o confortar e cuidar. Também, neste contexto, observei que a morte e o processo de morrer eram negados: o paciente tornava-se terminal ou fora de possibilidades terapêuticas. A vontade de ajudar as pessoas que estavam morrendo emergiu em mim mas não sabia como, pois não mais cabiam as medidas heróicas tão bem conhecidas por mim. Presenciei, muitas vezes, pacientes não serem reanimados por não terem mais indicação; vagas na UTI serem negadas porque a doença estava na fase terminal; altas serem dadas pois não havia mais o que fazer no hospital; família e pacientes perderem as esperanças e entrar em desespero e depressão; profissional abandonarem o caso clínico ou não darem importância ao caso.

Observei como docente que o fenômeno da morte também continuava a ser camuflado com eufemismos. Profissionais despreparados se uniam na conspiração do silêncio, pois falar de morte era um tabu maior do que falar de sexo; pacientes abandonados; famílias desestruturadas diante da perda do ente querido.

O despreparo dos profissionais de saúde diante de situações que envolvem a morte e o morrer, tende a se afastar delas e isto tem sua explicação, segundo VOLICH (citado por BOEMER et al. (1991, p. 26),

...que para defender-se dessas situações potencialmente angustiantes, o profissional de saúde se fragmenta, se isola, nega e perde contacto com uma forma de ação que, mesmo desconfortante, faz parte de sua história e de sua essência. Cria para si uma falsa idéia de onipotência, de poder ilimitado de cura e passa a estabelecer com o outro uma visão de homem que nada tem de humano por ser fragmentária, idealizada e alienada tanto das perdas como da inevitabilidade da morte.

Assim, surgiu a busca para desenvolver atitudes para a melhoria da qualidade de assistência ao paciente em situações de morte, e de sua família, tornando possível morrer com dignidade, sem dor, com apoio, tendo respeito a si mesmo, ao outro e a todas as formas de vida e morte.

Nesta busca, fui convidada para integrar a equipe da ITAI – Instituição Tribo Arco-íris, uma organização filantrópica não governamental, que vem desenvolvendo na Bahia um serviço no modelo “hospice”, caracterizado pela assistência, incluindo a domiciliar, realizada por uma equipe multiprofissional, coordenada pelo enfermeiro, destinada aos pacientes aos quais a medicina

ortodoxa nada mais oferece e o foco de tratamento torna-se o conforto. A ITAI, em convênio de cooperação técnico-científica com a Escola de Enfermagem da UFBA, integrou a assistência ao ensino e à pesquisa, concretizando um programa denominado NUREKR - Núcleo de Renascimento Elisabeth Kübler-Ross. Reúne conhecimentos no âmbito do ensino, da pesquisa e da assistência, nas áreas de enfermagem intensivista e tanatologia.

A assistência domiciliar prestada pela equipe desse programa segue a concepção filosófica de "hospice", que é um movimento relacionado com o "cuidar" do cliente e de seus familiares diante da morte e do processo de morrer. Tem recursos básicos para dar conforto e cuidados de enfermagem e assistir o paciente com liberdade total de visitas de seus familiares, atribuindo ao paciente e à família maior poder decisório do que teria em hospitais.

O "hospice" não é um espaço geográfico, territorial, demarcado pelo que se denomina "instituição". Mais do que isso, é um comportamento, uma postura diante do processo de morrer e da morte em si, que se caracteriza: pela necessidade de ouvir mais do que impor, de dar tempo, de compreender e tentar entender as mensagens e ensinamentos de cada ser; pela honestidade tanto em colocar para o paciente o seu real diagnóstico como em responder todas as suas perguntas, atendendo às necessidades específicas de cada pessoa; pela crença de que é possível morrer com dignidade, sem dor e com apoio, pois os pacientes terminais identificam a consciência da proximidade da morte e freqüentemente controlam o tempo e as circunstâncias deste momento final, até que suas necessidades estejam satisfeitas (CALLANAN & KELLEY 1994, p.18).

Compreender e admitir este comportamento, esta postura, é o que permite aos profissionais de saúde de um modo geral, e aos enfermeiros em particular, uma vez que são coordenadores da equipe multidisciplinar, oferecerem cuidados específicos na assistência aos pacientes e às famílias, ao tempo em que modificam sua postura pessoal diante da própria morte, pois as pessoas que estão morrendo têm muito a dizer, exigir, pedir e dar.

Admite-se que o atual sistema de saúde não tem oferecido a estes pacientes, por melhor que seja a assistência prestada, suficiente dignidade e condições para vivenciar sua própria terminalidade. Sem este suporte assistencial, a família, em sua grande maioria, encontra-se despreparada para conviver com a terminalidade de seus entes queridos. Os profissionais de saúde vêem-se limitados em sua atuação, uma vez que a assistência atual se resume a curar os "doentes", lidando apenas com os sintomas da 'doença', e os enfermeiros, em especial, encontram-se limitados em sua atuação quanto aos cuidados assistenciais, ficando sem opções para uma assistência integrada.

O desgaste energético desta situação causa um estresse de tal monta que quase sempre coloca estes pacientes no abandono e no descaso, o que se reflete na atual situação do sistema de saúde: hospitais cada vez mais lotados devolvem o paciente para sua família e esta, conflituada e inconformada com o resultado da assistência, e sem saber o que fazer, retorna ao hospital de origem ou a outros, reiniciando-se, assim, o ciclo de desestruturação assistencial, seja no âmbito domiciliar, ambulatorial ou hospitalar.

Neste quadro geral, surge, no modelo assistencial de "hospice", a possibilidade de assegurar um atendimento humanizado, despertando uma mudança de atitude em relação à morte e ao processo de morrer, através de uma assistência multidisciplinar em âmbito predominantemente domiciliar. Configura uma opção de mudança das atitudes do enfermeiro ante os cuidados com aquele que está morrendo e sua família.

Este modelo tem como objetivos: prestar serviço de assistência domiciliar ao paciente terminal e família, através de práticas e processos de caráter assistencial e preventivo que gerem uma mudança de atitudes ante a morte e o processo de morrer, realizada por uma equipe multidisciplinar, coordenada por um enfermeiro; promover a formação integral e multiquificada pelo trabalho, em regime complementar à educação formal de profissionais, professores, estudantes e voluntários; ampliar o campo de pesquisa, com atividades de experimentação e exploração, dentro dos métodos qualitativos e quantitativos, para produção de conhecimentos novos, em caráter científico; desenvolver atividades administrativas

para manutenção e continuidade do NUREKR, garantindo a credibilidade e confiabilidade perante a comunidade a que serve.

Os pacientes deste programa compreende todas as pessoas que entrem em contato com as perdas em quaisquer níveis, seja físico, emocional, mental ou espiritual, através de doenças, ou de acidentes, e que tenham consciência desta terminalidade. Inclui, em especial, a equipe dos profissionais de saúde que, no seu cotidiano, se confrontam com o processo de morrer ou a morte em si das pessoas aos seus cuidados.

Cada membro da equipe multiprofissional do "hospice" atua conforme sua especialidade, antes, durante e depois da morte do paciente, junto aos familiares, inclusive na elaboração do luto. Esta equipe é formada por médico, enfermeira, assistente social, psicólogo/psicoterapeuta, nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, pastoral e voluntários. Só iniciam o atendimento domiciliar após terem cumprido o Programa de Capacitação do NUREKR, condição sem a qual todos os profissionais não poderão compor a equipe multidisciplinar.

O programa é desenvolvido para treinamento com o objetivo de habilitar os profissionais, estudantes e voluntários no modelo "hospice", para o atendimento domiciliar ao paciente terminal e à família. Esta modalidade de ensino permite aprender desenvolvendo práticas terapêuticas complementares à medicina tradicional, despertando uma atitude indagadora, analítica, capaz de elaborar a síntese dos conhecimentos e habilidades adquiridas durante o processo de capacitação sobre a morte e o processo de morrer próprio e do outro e na experiência vivenciada junto ao paciente terminal e família, na elaboração das perdas, como também experimentações de morte e renascimento, vivenciando os cinco estágios do processo de morrer nas quatro dimensões do Ser Humano. Concluiu-se, após este treinamento, que o observador é o próprio observado; o sujeito é o objeto; a parte contém o Todo, e todos somos uma unidade.

Segundo ALMEIDA (1995), a morte se revela a nós a todo instante e em todas as circunstâncias, pois o seu registro está em nossas células, em nossas emoções, em nosso racional. As quatro dimensões da totalidade do ser humano se desenvolverão na seguinte ordem: física, emocional, mental e espiritual. Estas

dimensões estão interligadas no processo contínuo de nosso desenvolvimento e, claro, consideramos didática a rigidez de sua cronologia. Quanto mais abrangente for o nosso autoconhecimento, mais ampliaremos nossa consciência, tendendo a permanecer em nosso centro: único lugar de onde teremos a chance de responder de forma inteira às solicitações que o viver nos traz no nosso dia-a-dia. Este ponto, além do cérebro e além do ego, nos dá a oportunidade de cruzar o medo da morte, alcançando a sua aceitação e vivendo em plenitude a vida.

Foi neste sentido que o NUREKR desenvolveu o seu programa de capacitação visando uma mudança de atitude ante a morte e o processo de morrer, permitindo assim que seus profissionais, ao receberem uma assistência na elaboração de suas perdas pessoais, sejam capazes de assistir ao processo de morrer e à morte de seus pacientes com menos transferências, aumentando assim a qualidade de seus atendimentos.

Neste processo de capacitação, temos a oportunidade de trabalhar as cinco fases que antecedem a morte, descritas pela Dra. Elisabeth Kübler-Ross: **NEGAÇÃO, RAIVA, BARGANHA, DEPRESSÃO E ACEITAÇÃO (KÜBLER-ROSS, 1969)**, nas quatro dimensões do ser humano: **física, emocional, mental e espiritual.**

Ver a própria terminalidade, aceitar sua própria morte, permitirá assistir, ensinar e pesquisar, com segurança, tranquilidade e afeto, o paciente crônico e/ou terminal e sua família. Os beneficiados serão todas as pessoas envolvidas no NUREKR, sejam os capacitantes, capacitadores, pesquisadores, pacientes e seus familiares, bem como toda a rede hospitalar e centros de assistência à saúde.

Como autora do projeto que estabeleceu a parceria entre a Escola de Enfermagem/UFBa e a ITAI e como coordenadora do NUREKR a partir da sua implantação em 08 de maio de 1995, entrei em contato com a morte e o processo de morrer dos pacientes em seu contexto familiar, quando pude constatar a da consciência da terminalidade, surgida do confronto com uma doença incurável ou terminal, trazendo desestruturação, conflitos e mudanças.

Tinha, então, finalmente, encontrado um “como” lidar com as situações de morte de uma forma mais humana e digna, e pude observar que havia uma mudança significativa no paciente, uma vez que ele adquiria a consciência da sua terminalidade.

Toda essa minha trajetória profissional ratificou cada vez mais a necessidade de aprofundar os estudos em tanatologia. Reunindo conhecimento e experiência, concluí que a consciência da terminalidade provocada por uma doença incurável traz mudanças significativas e que esta conscientização é bastante dolorosa e transforma a vida de quem a possui. Mas o que se transforma? O que muda? Quais as mudanças que ocorrem na vida de uma pessoa consciente do seu processo de morrer e da sua terminalidade? A compreensão da consciência da terminalidade minimiza os conflitos das pessoas que se confrontam com a morte, sejam elas doentes ou não?

Eram muitas as questões e a busca das respostas constituiu-se num desafio. Acreditava ser possível enfrentá-lo, pois confiava na minha própria consciência de terminalidade adquirida com as experiências e conhecimentos acumulados no decorrer da minha vida pessoal e profissional. A originalidade desta busca consistia na coragem de sentir, pensar e falar sobre morte, dentro do processo de morrer, junto com o paciente, respeitando as questões éticas, morais, políticas, sociais e religiosas, respeitando a mim mesma, ao outro e a todas as formas de vida e de morte. O desafio e as indagações transformavam-se em inquietações, pois não sabia qual caminho percorrer em busca das respostas e ainda, dentro de tantas questões, não sabia qual era a fundamental.

Identificar a questão fundamental e atender a minha necessidade de enfrentar este desafio se completaram na oportunidade de elaborar uma dissertação para concluir o curso de Mestrado em Enfermagem, Médico-Cirúrgica. Os conhecimentos obtidos durante o curso, a orientação recebida e todos os suportes deste período foram decisivos para desenvolver este estudo, pois se descortinaram em mim as diferentes correntes de pensamento em relação à concepção da realidade e à maneira de conhecê-la.

Como mestranda, comecei a determinar o campo de minhas pesquisas: o que mudava quando o indivíduo adquiria consciência da sua própria terminalidade?

Inicialmente procurei ver através da fenomenologia, e sem desprezar o confronto que se faz necessário entre fenomenologia e sociologia, a compreensão de um método particular das ciências sociais (ver Cap.2). Dentro dessa compreensão, foi desenvolvida esta dissertação, pois possibilitaria, ainda, caracterizar a concepção de morte do indivíduo portador de doença terminal quanto a sua construção de projeto de vida. Possibilitaria, ainda, identificar o início da doença desde as primeiras sensações de mal-estar físico até o diagnóstico de doença incurável, além das principais reações e problemas dos indivíduos relativos a família, trabalho e lazer. Foram estes os objetivos parciais deste estudo, visando responder a questão principal: o que muda, ao adquirirmos consciência da terminalidade?

Os trabalhos foram iniciados de um ponto já conhecido por mim: o modelo biomédico, no qual vivi e fui formada. A percepção do processo de morrer e da morte evidenciou-se, predominantemente, pela doença e sua evolução. Doença e morte coexistiam no mesmo instante, sendo a primeira colocada em evidência e a segunda negada pela grande maioria das pessoas até que a doença se caracterizasse como incurável e em fase terminal.

Pelo modelo biomédico e para me aproximar da questão fundamental, procurei compreender a instalação da doença desde as primeiras sensações de "mal-estar", passando por toda a sua evolução e culminando na cura, reabilitação ou morte do corpo físico. Compreendia a organização deste corpo, a função de cada célula, cada órgão, cada sistema. Como a morte é um grande temor, desde o início aprofundei-me nos estudos do sistema cardíaco-respiratório e, mais tarde, dos sistema neurológico. A atenção voltou-se para o cérebro, por excelência a central de controle de tudo que ocorre com os demais sistemas. Todas as interações estabelecidas, sejam elas internas ou externas, são veiculadas por este organismo caracterizado como o corpo humano.

Reconhecia, porém, a limitação do modelo biomédico. O Homem é um ser racional e consciente, vivendo na busca da resposta para sua grande pergunta:

Quem sou Eu? Este Eu que percebe e atua no mundo? Nasce, vive e morre? Por ser racional, ele pensa. E o pensamento leva o homem a estabelecer uma relação entre o sujeito que conhece e o objeto a ser conhecido, resultando em conhecimento (CHAUÍ 1995, p.117).

O modelo biomédico, até então conhecido, por si só não dava respostas satisfatórias sobre o Homem, melhor dizendo o Ser Humano, mesmo sabendo ser o pensamento uma função do cérebro. Precisava extrapolar este modelo. Voltei os estudos para outras áreas: psicologia transpessoal, filosofia, sociologia, antropologia e tanatologia. Assim, pude redescobrir a questão da doença e da morte e tais estudos puderam auxiliar a construção deste trabalho na área da enfermagem que lida com as pessoas que estão morrendo.

Nesta experiência profissional como assistente do indivíduo portador de doença incurável e/ou terminal, seja no hospital e/ou no domicílio, observamos que o processo de morrer é problemático, isto é, coloca questões essenciais na vida cotidiana dos indivíduos. A morte é transformação. O indivíduo, de início, preza as suas crenças e opiniões prontas nas formas de mito ou senso comum, a fim de apaziguar a aflição diante da situação problemática da morte. Essas crenças e opiniões são postas em cheque, quando o indivíduo se depara com uma doença e esta se agrava, tornando-se incurável e indicando a proximidade da morte. Nisso se constitui a questão problemática da morte.

A doença desperta o indivíduo para a consciência da terminalidade, pois seu corpo mostra a deterioração das células, a insuficiência ou a deficiência do funcionamento de órgãos e, por fim, o comprometimento de todo o sistema orgânico. A morte se evidencia como uma certeza, e o significado a ela atribuído pelo indivíduo é tão amedrontador que pode mesmo não ser admitida como uma experiência problemática. O indivíduo nega conhecer o que para ele significa a morte, mesmo quando abordado sobre esta questão. Volta-se para a vida conhecida, que já não pode ser vivida como era antes da doença, por causa das limitações físicas, da terapêutica instituída e do estigma da enfermidade. Um novo papel se apresenta, o de ser paciente, o cliente, o doente. Este conflito se evidencia nas modificações das interações familiares, sociais, profissionais, religiosas e,

principalmente, consigo mesmo, pois o corpo se modifica em decorrência das manifestações da doença, modificando a imagem que o indivíduo possuía de si mesmo.

Diante da perspectiva da morte, os indivíduos criticam as suas verdades sedimentadas e, uma vez que já não podem mais viver a vida como era antes, abrem fissuras e fendas no "já conhecido", buscam desesperadamente a cura e procuram estabelecer semelhanças, diferenças, contigüidades, sucessão no tempo, causalidade, que possibilitem "pôr ordem no caos", de modo a alcançar novas interpretações da realidade. Esta busca leva-os a intervir no processo de morrer, transformando-o. Abre-se o leque das invenções, das descobertas, das elaborações das perdas vividas com a doença. A consciência da terminalidade permite circular entre a ordem e a desordem, entre a vida e a morte; circular em um mundo de dualidade, onde as informações são basicamente sensoriais, podendo ou não ser elaboradas racionalmente.

ALVES (1993, p.268) afirma que *"é através das impressões sensíveis produzidas pelo mal-estar físico e/ou psíquico que os indivíduos se consideram doentes"*. Para D'ASSUMPÇÃO & D'ASSUMPÇÃO (1991, p.11) *"estas sensações físicas são a somatização da dor, do sofrimento causado pela consciência da realidade da morte a nível do EU profundo, que por mais que seja negada, desconhecida, ela existe"*. Estes autores afirmam ainda que estas sensações físicas, que culminam em doença, até mesmo as incuráveis, são *"decorrentes dos nossos apegos e da luta interior que acontece entre nossa consciência da falácia do apego, a nossa intelectual negação da morte e nossa impotência diante de tudo isso"* (Idem, loc cito).

As formas de morrer parecem trazer a experiência de 'sentir-se mal'. Para este estudo, a forma de morrer foi considerada como uma doença incurável diagnosticada que, por um lado, origina-se, por si mesma, nas representações da doença e, por outro, põe em movimento a capacidade de transformar esta experiência em conhecimento, o que permite fazer escolhas que trazem em seu âmbito a mudança. Este conhecimento possibilita a ampliação da consciência de si mesmo, do outro e do mundo em que vive.

A doença incurável, o processo de morrer e a morte por si só não são apenas um fato, mas uma significação. Para que as impressões sensíveis e as sensações físicas sejam organizadas é necessário que elas sejam "apreendidas", isto é, fundamentadas pela "tomada de consciência". ALVES, (1993, p.269), afirma que "tomar consciência de uma dada situação é organizar um somatório de fatos em algo compreensivo e, portanto, significativo".

Entende-se, neste estudo, que a sensação de "sentir-se mal", a experiência da morte a partir desta sensação, encontra-se intrinsecamente acompanhada de uma compreensão do seu significado. Neste sentido, a consciência da terminalidade que emerge do confronto com a morte e o processo de morrer, constitui-se em uma interpretação e em um julgamento sobre as impressões sensíveis produzidas pelo corpo. A noção de significado é sempre significado para alguém. O significado da morte possui um componente subjetivo e um intersubjetivo, fundamentados no ato individual de perceber esta experiência interior como problemática.

Este estudo toma a doença já instalada e diagnosticada como sinal de morte, pois as sensações físicas, conseqüentes das perturbações biológicas, não podem ser negadas. Mesmo sem a compreensão do que ocorre, mesmo distante da consciência da sua terminalidade, o indivíduo sabe que "algo não vai bem" e parte em busca da verdade do que está ocorrendo.

Esta busca é dirigida de acordo com a intensidade da dor sentida nesta experiência e, também, pelo conhecimento adquirido durante o desenvolver da sua história de vida. Esta busca permite a aquisição de novos conhecimentos e novas direções são tomadas, até que o indivíduo encontre a sua verdade, a cura ou a morte definitiva do corpo físico. A morte, a depender das crenças e valores do indivíduo, pode significar a cura.

O ponto de partida para a compreensão do que muda com a consciência da terminalidade, é que a morte está necessariamente presa a uma experiência de perda, desde as pequenas até as grandes, culminando com a perda do corpo físico. Todas estas perdas são entendidas, neste estudo, como pertencentes ao processo de morrer. Portanto, quanto mais forte for a perda, maior será a consciência da

terminalidade, mais doloroso será o processo e maiores serão as mudanças. Como este estudo trata da busca da compreensão do que muda na consciência quando da certeza, diagnosticada, da perda do corpo físico, que é a maior perda, a grande morte, a palavra 'morte' será adotada em detrimento da palavra perda.

Para compreender o que muda com a consciência da terminalidade, foram escolhidos indivíduos onde isto está presentificado no portador de doença incurável e/ou terminal diagnosticada e em hospitalização no momento das entrevistas, e compreendeu-se que era necessário caracterizar a sua concepção de morte inserida na sua construção de projeto de vida. Todos nós estabelecemos projetos de vida, de acordo com a nossa situação biográfica e condicionantes socioculturais do nosso meio ambiente. Tais projetos podem ser identificados olhando para a nossa vida cotidiana. Perante uma situação de morte tendemos a rever, reavaliar determinados projetos.

A compreensão da consciência da terminalidade através do viés da fenomenologia não pôde, contudo, ser plenamente desenvolvido na presente dissertação. Os problemas relacionados a tempo para uma produção de dados satisfatórios limitaram significativamente o projeto inicial. Assim a fundamentação fenomenológica para o estudo teve que em parte ser colocada em segundo plano. Isso não significa dizer que foi abandonado esse tipo de processo discursivo, mas ele teve de ficar "restrito" a um nível de "pressuposição teórica" que fundamentasse os dados empíricos. É necessário, portanto, aprofundar melhor esse tipo de análise, pretendido inicialmente. Acredita-se e espera-se ele possa ser feito em um trabalho futuro.

Esta pesquisa pretende compreender o que muda para o indivíduo consciente de sua terminalidade, caracterizado como um portador de doença terminal hospitalizado, e, para tanto, foi detectada a necessidade de identificação de determinados "indicadores" sociais construídos pela interação com as pessoas na sua realidade cotidiana, e tendo conhecimento de seu diagnóstico terminal; para compreender, assim, o processo de construção da concepção de vida, para se poder identificar e caracterizar, mesmo que brevemente, alguns descritores sociais que são em grande parte responsáveis pela consciência da terminalidade humana.

O presente estudo utiliza-se de alguns aspectos tanto do método qualitativo - pois a análise central foi estabelecida a partir de três categorias de entendimento dos entrevistados - quanto quantitativo, sem contudo pretender apresentar significação estatística do método qualitativo, apenas caracterizar melhor os informantes. Foi realizado em uma população de 29 (vinte e nove) pessoas, reunidas de forma aleatória entre indivíduos que possuíam doença incurável e/ou terminal, confirmada por diagnóstico médico. Os dados foram obtidos por meio de questionário, empregado como um roteiro de entrevista.

No processo desse estudo, buscou-se compreender a consciência da terminalidade e o que muda a partir daí, seguindo os ensinamentos de FERNANDO PESSOA (1976, p. 5-7):

...exige do intérprete que possua cinco qualidades ou condições, sem as quais os símbolos serão para ele mortos, e ele um morto para eles. A primeira é a simpatia; não direi a primeira em tempo, mas a primeira conforme vou citando, e cito por graus de simplicidade. Tem o intérprete que sentir simpatia pelo símbolo que se propõe a interpretar. A atitude cauta, a irônica, a deslocada - todas elas privam o intérprete da primeira condição para poder interpretar. A segunda é a intuição. A simpatia pode auxiliá-la, se ela já existe, porém não criá-la. Por intuição se entende aquela espécie de entendimento com que se sente o que está além do símbolo, sem que se veja. A terceira é a inteligência. A inteligência analisa, decompõe, reconstrói noutra nível o símbolo; tem, porém, que fazê-lo depois que, no fundo, é tudo o mesmo. Não direi erudição, como poderia no exame dos símbolos, é o de relacionar no alto o que está de acordo com a relação que está embaixo. Não poderá fazer isto se a simpatia não tiver lembrado esta relação, se a intuição não tiver estabelecido. Então a inteligência, de discursiva que naturalmente é, se tornará analógica, e o símbolo poderá ser interpretado. A quarta é a compreensão, entendendo por esta palavra o conhecimento de outras matérias, que permitam que o símbolo seja iluminado por várias luzes, relacionado com vários outros símbolos, pois que, no fundo, é tudo o mesmo. Não direi erudição, como poderia ter dito, pois erudição é uma soma; nem direi cultura, pois a cultura é uma síntese; e a compreensão é uma vida. Assim certos símbolos não podem ser bem entendidos se não houver antes, ou no mesmo tempo, o entendimento de símbolos diferentes. A quinta é menos definível. Direi talvez, falando a uns, que é a graça, falando a outros, que é a mão do Superior Incógnito, falando a terceiros, que é o Conhecimento e Conversação do Santo Anjo da Guarda, entendendo cada uma destas coisas, que são a mesma da maneira como as entendem aqueles que delas usam, falando ou escrevendo."

2 – MORTE: FUNDAMENTOS SÓCIO-ANTROPOLÓGICOS

Abordar questões relacionadas com a consciência da terminalidade e compreender o que muda a partir desta tomada de consciência, através de uma doença incurável, exige uma revisão da literatura sobre a morte e o processo de morrer e seus significados para o homem, enfatizando, principalmente, a produção científica já existente na área de enfermagem. Exige, ainda, uma reflexão aprofundada sobre a consciência e seus diversos aspectos, assim como a caracterização da concepção da morte, compreendendo o significado da experiência de morrer. Essa experiência não se constitui um processo isolado, meramente subjetivo, mas um processo interpretativo e, portanto, intersubjetivo, que é adquirido na vida cotidiana. Trata-se de uma experiência em situação, isto é, determinada por condições sociais, econômicas e culturais.

É na realidade da vida cotidiana que o indivíduo constrói e compartilha a sua concepção de vida, formula projetos e avalia ações. Tais formulações constituem o senso comum, a "atitude natural". Com a perspectiva da morte, o indivíduo tende a repensar a sua existência, a colocar novos questionamentos. A "atitude natural" é reformulada. Assim, questões como o convívio familiar, o mundo do trabalho, o lazer – até então vivido "naturalmente" – adquirem novos significados. Evidentemente, esta análise da literatura não será exaustiva, mas espera-se que ela possa subsidiar a reflexão crítica da experiência da morte e do processo de morrer e a compreensão da consciência da terminalidade, revelando então as mudanças ocorridas.

O Homem é um ser racional e consciente, vivendo na busca da resposta para sua grande pergunta: Quem sou Eu? Por ser racional, ele pensa. E o pensamento leva o homem a estabelecer uma relação entre o sujeito que conhece e o objeto a ser conhecido, resultando em conhecimento (CHAUÍ, 1995, p.117).

O ato de conhecer é simultâneo à transmissão pela educação dos conhecimentos acumulados em uma determinada cultura. No correr dos tempos, a

razão humana adquire formas diferentes, dependendo da maneira pela qual o homem entra em contato com o mundo que o cerca.

Este mundo, por sua vez, vive a ordem e a desordem. Quando esta sobrevem, o homem procura estabelecer semelhanças, diferenças, contigüidades, sucessão no tempo, causalidade, que possibilitem "pôr ordem no caos". Assim, o conhecimento torna-se dinâmico, mutável, pois o "caos" está sempre se evidenciando para que o conhecimento não se esclerose no hábito, nos clichês, no preconceito, na ideologia, na rigidez das "escolas".

O conhecimento é adquirido na forma da intuição. É uma forma de conhecimento *imediato*, feito sem intermediários. É uma visão súbita. Enquanto o raciocínio é discursivo e se faz por meio da palavra, a intuição é inexprimível: como explicar em que consiste a sensação do vermelho? É importante por ser o ponto de partida do conhecimento, a possibilidade da invenção, da descoberta, dos grandes "saltos" do saber humano. O conhecimento também pode ser adquirido pelo discurso. Este é o conhecimento *mediato*, isto é, aquele que se dá por meio de conceitos. É o pensamento que opera por etapas, por um encadeamento de idéias e raciocínios que levam a determinada conclusão. Para tanto, a razão precisa realizar abstrações. Abstrair significa isolar, separar de. Faz-se uma abstração quando se isola/separa-se um elemento de sua representação, elemento este que não é dado separadamente na realidade. Representação significa *imagem*, a idéia da "coisa" (ARANHA, 1994, p.22).

Quanto mais se torna abstrato um conceito, mais se distancia da realidade concreta. Este artifício da razão é importante enquanto possibilidade de transcendência, para a superação do "aqui-e-agora" e construção de hipóteses transformadoras do real. No entanto, toda vez que a razão se distancia do vivido, a teoria se petrifica e o conhecimento é empobrecido. Da mesma forma, permanecer no nível do vivido e da intuição impede o distanciamento fecundo da razão que interpreta e critica. O verdadeiro conhecimento se faz pela ligação contínua entre intuição e razão, entre o vivido e o teorizado, entre o concreto e o abstrato.

O homem possui a consciência, que é a capacidade para conhecer, para saber que conhece e para saber o que sabe que conhece. Por possuí-la, o homem

é capaz de organizar um corpo de conhecimentos, que o permite circular entre a ordem e o caos, entre a vida e a morte. Circular em um mundo de dualidade (CHAUÍ, 1995, p.117)

Do ponto de vista psicológico, a consciência é o sentimento de nossa própria identidade: é o *eu*; do *ético e moral*. A consciência é a espontaneidade livre e racional para escolher, deliberar e agir conforme a liberdade, os direitos alheios e o dever: é a *pessoa*, dotada de vontade livre e de responsabilidade. Do ponto de vista político, a consciência é o *cidadão*, isto é, tanto o indivíduo situado nas suas relações sociais, quanto o membro de uma classe social, relacionando-se com a esfera pública do exercício do poder e das leis. Do ponto de vista do *conhecimento*, a consciência é uma atividade sensível - dos sentidos - e intelectual - da razão - dotada do poder de análise, discernimento, síntese e representação: é o *sujeito* (CHAUÍ, 1995, p.117).

A consciência se reflete em graus e, por isso, pode ser classificada em: *consciência passiva*: aquela na qual tem-se uma vaga e confusa percepção de si mesmo e do que se passa à volta, como no devaneio, no momento que precede o sono ou o despertar, na anestesia e, sobretudo, quando se é muito criança ou muito idoso; *consciência vivida, mas não reflexiva*: é a consciência afetiva, que tem a particularidade de ser egocêntrica, isto é, de perceber os outros e as coisas apenas a partir dos próprios sentimentos com relação a eles. Aqui não se separam o eu e os outros, o eu e as coisas; *consciência ativa e reflexiva*: é aquela que reconhece a diferença entre o interior e o exterior, entre si mesmo e o outro, entre o observador e o mundo. Este grau de consciência é o que permite a existência da consciência em suas quatro modalidades: eu, pessoa, cidadão e sujeito. Este último grau é definido pela fenomenologia como *consciência intencional ou intencionalidade* (CHAUÍ, 1995, p.119).

Ao ampliar e desenvolver seu sistema consciente, o homem pode alcançar a consciência reflexiva e tornar-se, ao mesmo tempo, sujeito e objeto de sua observação. Diante do exposto, "a emoção é um processo que envolve, entre todas as coisas possíveis, o corpo, atribuindo pouca ou nenhuma importância ao processo mental da situação que provoca a emoção. O corpo encontra-se sempre interposto no processo" (DAMÁSIO, 1994, p.158-9).

JAMES (citado por DAMÁSIO 1994, p.159) postulou a existência de um mecanismo básico em que

...determinados estímulos no meio ambiente excitam, por meio de um mecanismo inflexível e congênito, um padrão específico de reação do corpo. Não havia necessidade de avaliar a importância do estímulo para que a ação tivesse lugar: cada objeto que excita um instinto excita também uma emoção”.

DAMÁSIO (1994, p.159) afirma por sua vez, que

...em muitas circunstâncias de nossa vida como seres sociais, sabemos que as emoções só são desencadeadas após um processo mental de avaliação que é voluntário e não automático. Em virtude da natureza de nossa experiência, há um amplo espectro de estímulos e situações que vieram associar aos estímulos inatamente selecionados para causar emoções. As reações a esse amplo espectro de estímulos e situações podem ser filtradas por um processo de avaliação ponderada. Esse filtro reflexivo e avaliador introduz a possibilidade de variação na proporção e intensidade dos padrões emocionais preestabelecidos e produz, com efeito, uma modulação na maquinaria básica das emoções intuídas por JAMES. Além disso, parece existir também outros meios neurais para alcançar a sensação corporal que JAMES considerou como sendo a essência do processo emocional. As emoções não são um luxo. Elas desempenham uma função na comunicação de significados a terceiros e podem ter também o papel de orientação cognitiva .

Toda consciência realiza atos - perceber, lembrar, imaginar, falar, refletir, pensar e visa a conteúdos ou significações - o percebido, o lembrado, o imaginado, o falado, o refletido, o pensado. O sujeito do conhecimento é aquele que reflete sobre as relações entre atos e significações e conhece a estrutura formada por eles. Para tanto, usamos as atribuições do cérebro humano: a percepção; a imaginação; a memória; a linguagem e o pensamento (CHAUÍ, 1995, p.119).

Segundo RODRIGUES (1983, p.18-9), a consciência da morte é uma marca da humanidade, e o ser humano é o único a ter verdadeiramente consciência da morte, o único a saber que sua estada sobre a Terra é precária, efêmera. O animal tem uma certa percepção de morte. Entre os animais, o advento da morte não envolve comportamento algum convencional. Suas respostas ao advento da morte são ditadas pelas leis da espécie a que pertencem; são a imposição, sobre um indivíduo particular, dos ditames gerais, universais da espécie. O animal, enfim, não se sabe mortal: ele não pode representar a morte, não pode conceituá-la, mesmo que de alguma forma possa captá-la no plano da sensibilidade.

Tal incapacidade animal de se saber mortal está associada à impossibilidade de o animal se ver como indivíduo. Embora esta individualidade exista, ele não pode reconhecê-la e, portanto, não pode avaliar sua perda: a morte. É com a consciência de si que aparece um enrijecimento da individualidade, capaz de enfrentar a tirania da espécie. E ao movimento de dissolução do indivíduo na espécie, o indivíduo, agora consciente de si, chamará morte: a perda de sua individualidade (RODRIGUES, 1983, p.19).

A consciência da própria morte é sem dúvida uma das conquistas maiores constitutivas do homem: *"não se trata mais de uma questão de instinto, mas já da aurora do pensamento humano, que se traduz por uma espécie de revolta contra a morte"* (MORIN, 1997, p.23). Desde então, os homens produziram e continuam a produzir uma imensa variedade de representações em torno de sua morte e da dos outros.

A consciência da morte abre uma passagem pela qual vão transitar forças notáveis que transformarão a maneira humana de ver a vida, a morte e o mundo. Como disse ZIEGLER (citado por RODRIGUES, 1983, p.20), *"a sepultura traduz incontestavelmente um progresso do conhecimento objetivo"*. Mas este conhecimento nada tem a ver, ou quase nada, com supostas razões reflexivas ou intuitivas, culturais ou instintivas, de caráter higiênico ou instrumental. Trata-se já de uma obrigação moral e da necessidade de exprimir alguma coisa. Trata-se de reconhecer no corpo seu valor expressivo, porque o corpo humano morto não pode ser considerado como um cadáver qualquer.

Ademais, a efervescência ritual provocada por uma morte varia de acordo com a importância social do defunto. Como HERTZ (citado por RODRIGUES, 1983, p.21) observou, a morte não se limita a pôr fim à existência corporal. Ela destrói, ao mesmo tempo, o ser social investido sobre a individualidade física, ao qual a consciência coletiva atribuía uma maior ou menor dignidade. A morte de uma pessoa adulta significa, normalmente, dor e solidão para as pessoas que sobrevivem a ela: verdadeira chaga que põe em perigo a vida social. É diferente, e mais branda, em geral, a reação que a morte de crianças produz na consciência coletiva. Na realidade, a comunidade investiu nelas pouco mais que esperança. Não chegou a imprimir sua marca. Não se reconhece nelas e, por isso, sente-se pouco

atingida. Tudo se passa como se tratasse de uma morte menor, de um fenômeno "infra-social", para conservar a expressão de ROBERT HERTZ.

Portanto, a morte, sob o ângulo humano, não é apenas a destruição de um estado físico e biológico. Ela é também a de um ser em relação, de um ser que interage. O vazio da morte é sentido primeiro como um vazio interacional. Não atinge somente os próximos, mas a globalidade do social em seu princípio mesmo, a imagem da sociedade impressa sobre a corporiedade cuja ação - dançar, andar, rir, chorar, falar... -- não faz mais que tornar expressa (RODRIGUES, 1983, p.21).

Nada há de surpreendente, pois, em que os membros em que a sociedade se encarna, e que ela perde, venham a ser objeto de uma atenção especial, de cuidados e preocupações mortuárias, em uma palavra, de rituais. Os ritos da morte comunicam, assimilam e expulsam o impacto que provoca o fantasma do aniquilamento.

MORIN (1997, p.26), afirma que

"existe uma consciência realista da morte incluída na noção pré-histórica e etnológica de imortalidade: não a consciência da essência da morte, esta jamais foi conhecida e jamais o será, pois a morte não tem 'ser'; e sim da realidade da morte; se a morte não tem 'ser', no entanto é real, acontece; depois esta realidade vai encontrar seu nome exato: a morte e mais tarde ainda será reconhecida como lei inelutável: ao mesmo tempo em que se pretender imortal, o homem se chamará de morte. Assim a mesma consciência nega e reconhece a morte: ela nega o aniquilamento, mas a reconhece como fato. Mas esta contradição não nos teria detido, por enquanto, se entre a descoberta da morte e a crença na imortalidade, no cerne desta indivisão originária, não houvesse, não menos originariamente, uma zona de inquietude e horror."

Este horror, situado entre a consciência da morte e a crença na imortalidade, significa as perturbações causadas pela morte à vida humana. Esse horror engloba realidades aparentemente heterogêneas: a dor dos funerais, o terror da decomposição do caráter, a obsessão da morte. Mas dor, terror, obsessão têm um denominador comum: a perda da individualidade (MORIN, 1997, p.32). Ainda segundo este autor,

...o horror revela no homem a preocupação lancinante de salvar sua individualidade além da morte. Assim, o horror da morte é emoção, o sentimento ou a consciência da perda da individualidade. Emoção-choque, de dor, terror ou horror. Sentimento que é o de uma ruptura, de um mal, de um desastre, isto é, sentimento traumático.

Consciência enfim de um vazio, de um nada, que se abre onde havia plenitude individual, ou seja, consciência traumática (p.33).

Logo, o complexo da perda da individualidade é um complexo traumático, que comanda todas as perturbações provocadas pela morte. Portanto, os funerais são, ao mesmo tempo, em todas as sociedades, uma crise, um drama e sua solução: em geral, uma transição do desespero e da angústia ao consolo e à esperança.

A morte de um indivíduo é a ocasião em que o grupo, no mais amplo sentido do termo, produz a sua reprodução, tanto nos planos cultural, simbólico e ideológico, como no plano das estruturas sócio-econômicas. MORIN (1997, p.12) afirma que

...a existência da cultura, quer dizer, de um patrimônio coletivo de saberes, normas, regras organizacionais, etc., só tem sentido porque as antigas gerações morrem e porque é necessário transmiti-la continuamente às novas gerações. Ela só tem sentido como reprodução, e este termo só adquire seu pleno significado em função da morte"

Segundo RODRIGUES, (1983, p.22), uma sociedade se estrutura não apenas apesar da morte e contra a morte, mas ela contém a morte em si, e "só existe como organização pela, com e na morte". GEORGE BLANDIER (citado por RODRIGUES, 1983, p.22) concebe uma civilização como sendo um modo de responder ao problema colocado pela vida e pela morte, como a imposição ao homem e à sociedade de defrontar a evidência da entropia e de se pensar na finitude.

Também as civilizações são mortais e isto não deixará de marcar, essencialmente, suas representações da morte. Em princípio, todas se pretendem eternas e imortais e, por isso, o tratamento da morte que uma sociedade elabora não é o tratamento de sua morte, mas "o das fronteiras do universo que ela constitui". Tais fronteiras incluem as relações de uma civilização com outras culturas, com os indivíduos que ela deliberadamente coloca às suas margens (condenados, feiticeiros, doentes, desviantes...) e com a morte dos indivíduos que a compõem. Morte do indivíduo, morte da sociedade: eis, no plano da consciência, as duas faces de uma mesma moeda. Evidenciam-se na morte, nos ritos e práticas

funerárias, ao mesmo tempo, o seu caráter de extrema individualidade e sua constituição social: ela traça uma última entre a subjetividade do eu e o outro.

No que se refere à morte e ao processo de morrer foi considerado o acervo de conhecimentos até então produzidos a que foi possível se ter acesso, como uma referência e não como verdade absoluta e inquestionável. A partir deste ponto, é adotada uma concepção original que possibilita compreender o que muda ou não nos clientes que possuem a consciência da terminalidade, resultante do seu conhecimento de ser portador de uma doença incurável, na fase terminal ou não.

Retomando o conhecimento de acordo com suas diversas áreas, a morte pode ser vista de várias formas. Na visão *sócio-antropológica*, a morte para a consciência coletiva representa o afastamento do indivíduo da convivência humana. Quebra o curso normal das coisas e questiona as bases morais da sociedade, ameaçando a coesão e a solidariedade do grupo ferido em sua integridade. Os indivíduos, com a morte de um dos seus membros, aproximam-se mais na tentativa de ocupar o lugar vazio e restabelecer a integridade. Cada sociedade dá à morte a sua resposta. A morte do corpo é a morte do símbolo da estrutura social, é a evidência da entropia, é a imposição ao homem "de pensar na finitude" (KESTEMBERG, SORIA & PAULO, 1992, p.259-65).

Na visão *filosófica*, o que é a morte? Seria a morte o fim da vida, o fim do homem? Ao se conscientizar da possibilidade imediata da sua própria morte, o ser humano é levado a rever as prioridades e os valores da existência, tornando relativo o até então absoluto. A morte não é um acontecimento, mas um fenômeno que precisa ser compreendido existencialmente (KESTEMBERG, SORIA & PAULO, 1992, p.259-65).

Sob o ponto de vista pluridimensional da vida humana, as *ciências biológicas* consideram que o processo de morte não ocorre em um só momento, mas em diversas fases: parada cardíaca ocasionando a morte clínica; parada neurológica ocasionando a perda de sensibilidade e reflexos; parada dos centros bulbares, causando a morte real e a autólise dos tecidos, consumando a morte biológica (DUGAS, 1978, p.493).

Na *psicologia transpessoal*, a morte tem o significado de transmutação ou desprendimento de energia vital de um ser humano ou de suas partes, nas perdas diárias, e no sentido do convencionalmente chamado final. Essa transmutação significa mudar-se de um estágio energético para outro, permitindo, assim, a continuidade da existência após a morte de nosso corpo físico (WEILL, 1995, p.169).

Este autor apresenta três teses básicas em relação à morte: a tese da morte definitiva; a tese da sobrevivência parcial; a tese da sobrevida total. O seu trabalho é pesquisar a tese da sobrevida total em função das mais recentes pesquisas elaboradas sobre o assunto, ou estritamente ligadas à tese. Este autor adota a posição de examinar as hipóteses e citar trabalhos científicos que parecem confirma-las. Na tese da sobrevida total o autor afirma que:

...existem sistemas energéticos inacessíveis aos cinco sentidos, e percebidos por outras funções; na natureza tudo se transforma, e a energia que a compõe é eterna; a vida existe antes do nascimento e continua após a morte; a vida emocional, mental e espiritual forma um sistema que tem a propriedade de se destacar do corpo; a vida individual é completamente integrada à vida cósmica e com ela forma um todo; a evolução e a aprendizagens individuais continuam após a morte " (WEILL, 1995, p.169-71).

Assim sendo, este autor pôde constatar após as pesquisas e investigações científicas realizadas a propósito da hipótese da sobrevida após a morte, ele afirma que: *...toda a morte é uma transformação de energia que forma diferentes sistemas percebidos como perecíveis e neste sentido não pode haver morte absoluta" (WEILL, 1995, p.205).*

Contudo, a construção do significado da experiência de morte não ocorre como um processo isolado, conforme as áreas de conhecimentos apresentadas. ALVES, (1993, p.269) afirma que *...a consciência não constitui seus objetos ex nihilo, pela autonomia da interioridade subjetiva, mas a partir de processos interpretativos adquiridos na vida cotidiana."*

A morte é subjetivamente dotada de sentido, à medida que é afirmada como real para os membros ordinários da sociedade. Isso ocorre predominantemente diante de uma doença incurável e esta afirmação é feita com

medo, um medo paralisante, assustador, tangenciando o pânico, podendo mesmo chegar a ele.

O medo da morte se faz presente no comportamento humano desde as mais primitivas culturas. É adquirido através da educação, das relações e do convívio social, que sofrem influência da cultura na qual o indivíduo está inserido. Segundo ALMEIDA (1995), as origens do medo da morte são encontradas na história do próprio desenvolvimento humano em suas quatro dimensões: **física, emocional, intelectual ou mental e espiritual ou intuitiva**. Focaliza-se aqui o medo irracional, impresso na dimensão **física**, onde todo o conhecimento é sensorial. O sistema nervoso humano só conclui seu desenvolvimento completo por volta dos sete anos, período durante o qual todo medo sentido até esta fase estará registrado, de forma visceral, na memória celular e não elaborável intelectualmente. Na dimensão **emocional**, o propósito é estabelecer relacionamentos e a morte é sentida como rejeição ou abandono. Na dimensão **intelectual**, o propósito é lidar com as questões da vida de forma lógica e racional, e a morte é sentida como medo da entrega. Na dimensão **espiritual**, o propósito é retornar à unidade e transcender o ego; a morte aqui é sentida como medo de submeter-se ao desconhecido. Só alinhado em todas as suas dimensões, o homem pode preparar-se para encontrar a sua morte com dignidade.

ARIÈS (1982, p.432), afirma que, até a primeira metade do século XVIII, ninguém expressava qualquer medo da morte. No entanto, a partir daí os médicos se apoderam da questão da morte, para denunciar um dos grandes perigos da época: a morte aparente. Isto causou inquietude muito disseminada, pelo menos entre as elites instruídas. Precauções tornaram-se freqüentes nos testamentos e nas recomendações médicas antes da sepultamento.

A forma de lidar com este medo da morte varia através do tempo e da cultura, facilitando ou dificultando a percepção da morte e a compreensão da experiência do processo de morrer. Neste sentido, SCHUTZ, (citado por ALVES, 1993, p.269) afirma que *"o mundo da vida cotidiana funciona como um código de referência para os indivíduos"*. Esta afirmação lembra que todo o significado da morte só é lógico para o indivíduo porque é socioculturalmente legitimado pelos seus semelhantes.

A produção do significado da morte é resultante não de um instante pontual do "eu", mas de toda uma história do "eu". Uma história que, necessariamente, é constituída por processos de interação e comunicação consigo mesmo, com os outros e com o mundo. HUSSERL (citado por ALVES, 1993, p.269) afirma: "a consciência é, para um indivíduo, a possibilidade que tem o sujeito de constituir-se em objeto para si mesmo e para os demais". Por tratar, neste estudo, da questão fundamental da compreensão do que muda ao adquirir a consciência da terminalidade através de um diagnóstico médico de uma doença incurável, entende-se que se está estudando a consciência e suas mudanças nestas circunstâncias específicas, e não a morte em si ou o processo de morrer.

Portanto, diante do exposto, a consciência de 'sentir-se mal', do processo de morrer e da morte em si, é uma "consciência em situação", pois está relacionada com projetos e contextos existenciais específicos. O projeto é a antecipação de uma conduta futura antevista por via da fantasia, ou seja, o indivíduo se vê imaginando "a ação" futura que realizará. Entre este presente antecipado e o ato preenchido, existe o caminho que leva ao preenchimento, existe um elo "entre" os dois, de natureza temporal (CAPALBO, 1979, p.19). Assim, para uma compreensão adequada da morte, deve-se levar em conta tanto os seus aspectos subjetivos, o que determina um mundo de diferenças interpretativas; como o seus aspectos intersubjetivos, o que a torna "objetiva" para si mesmo e para os outros.

Ao se afirmar o caráter intersubjetivo da morte, pressupõe-se a existência de parâmetros ou quadros de referência graças aos quais é construído o significado da experiência do processo de morrer e a morte em si. Estes quadros são internalizados pelos indivíduos através de processos concretos de interação social. Neste aspecto, os padrões culturais que as pessoas utilizam para interpretar um dado episódio da morte ou do seu processo de morrer são criações sociais, ou seja, são processos de definição e interpretação construídos intersubjetivamente.

Só dentro das coordenadas estabelecidas pelo mundo intersubjetivo do senso comum é que a experiência da morte é admitida como facticidade evidente por si mesma e compulsória. Por mais que se deseje que ela não exista, ela existe.

A consciência individual e coletiva existe e ela sabe. Esta consciência se expressa na "atitude natural" da vida cotidiana.

Na realidade da vida cotidiana, está o corpo, lugar da presença do ser humano no mundo, possibilitando construir a sua história e conviver com os outros. Quando em desarmonia, o corpo manifesta sinais, alterando profundamente a personalidade, levando à esperança de cura ou ao desespero.

BERGER & LUCKMANN (1993, p.38) afirmam que a realidade da vida cotidiana aparece já objetivada, isto é, "*constituída por uma ordem de objetos que foram designados como objetos antes da entrada do indivíduo na cena*". Tão real quanto a morte é o nascimento. Este representa a entrada do indivíduo na cena. É um fato de que não se tem lembrança, na realidade da vida cotidiana. Quem se reconhece existindo, tem a impressão de que sempre existiu, de que desperta de um sono sem memória. A morte é a saída. Estamos todos destinados a ela. Ignorando o momento em que virá, procedemos como se nunca fosse chegar.

Em verdade, vivendo, não acreditamos realmente na morte, embora ela constitua a maior de todas as certezas, ela é imponderável. Este momento, no entanto, chega e são várias as formas com que se apresenta: subitamente, quando ninguém espera, em acidentes e mortes súbitas; lentamente, em função da atividade profissional ou envelhecimento e ainda de forma avisada, quando a própria pessoa é acometida de doença grave.

No processo de seu desenvolvimento, o indivíduo constrói a sua concepção de vida e morte. Desde muito cedo aprende, em nossa cultura, a temer e a negar a morte, o que é feito através da linguagem. Segundo BERGER & LUCKMANN (1993, p.38)

...a linguagem usada na vida cotidiana fornece continuamente as necessárias objetivações e determina a ordem em que estas adquirem sentido e na qual a vida cotidiana ganha significado para o indivíduo. A linguagem marca as coordenadas da vida na sociedade e enche esta vida de objetos dotados de significação.

Acrescenta-se à afirmação dos autores que a linguagem marca as coordenadas da vida e da morte, pois ambas são dois aspectos de uma única realidade. Portanto, a linguagem, verbal e não verbal, será meio para investigação

deste estudo. CHIPARZ, (citado por LEPARGNEUR, 1987, p.100) apresenta o rosto como "*lugar da pessoa*" e o coloca como lugar de destaque no relacionamento social, "*a única parte que emerge do amortalhamento do doente acamado*".

Diante do conhecimento da morte através da doença incurável, o indivíduo constata uma forte ambivalência em razão do fato de que o corpo é e não é a própria pessoa. Como se o centro de gravidade da pessoa pudesse se inclinar ora do lado do corpo ora do lado do espírito e, ainda assim, nem o corpo e nem o espírito coincidem com o sujeito pessoal. A partir deste ponto, admite-se que a alma se conhece apenas através da própria atuação, como o inteligível só é conhecido através do sensível.

As sensações corporais transmitem as reações e o corpo, como intermediador entre ele e si mesmo, entre ele e os outros, entre ele e o mundo, raramente é um mediador neutro. A sua reação ocorre a partir da própria consciência de si mesmo. Passa a perceber o mundo, o seu mundo, como encolhendo para as dimensões de seu quarto, de sua cama, de seu corpo, de onde pode escapar, de hora para outra, a própria alma (LEPARGNEUR, 1987, p.97-98).

Além desta ambivalência, enfrenta a "*crise do conhecimento da morte*", isto é, ele admite a ameaça da morte, mas ainda está incerto quanto a sua inevitabilidade. A incerteza parece ser a experiência mais difícil de todas para o paciente enfrentar. Visto que uma pessoa sabe o que é possível acontecer, ela deve começar a adaptar-se ou planejar sua vida adequadamente. Até que um indivíduo saiba que espécie de ação é adequada, ele perde a relação temporal conhecida, passando a existir em questão de horas, dias, suspenso em um "*intervalo entre a vida e a morte*". Essa fase sucede à crise da percepção da morte e antecede a fase terminal, que pode durar meses ou anos; e o cliente acha-se na "*trajetória da morte*", dependendo da espécie de doença que ele tenha (STEDFORD, 1986, p.49-50). Essa "*trajetória da morte*" é entendida neste estudo como o processo de morrer.

A crise do conhecimento da morte, leva o paciente a vivenciar várias fases de reação que, segundo KÜBLER-ROSS (1997, p.52), são: **negação** - é uma defesa temporária, em que o paciente recusa-se a conversar sobre a doença, seu

tratamento e seus sentimentos. É proveniente da comunicação de um diagnóstico feita de forma abrupta ou prematuramente por quem não conhece bem ou por quem informa levianamente, sem levar em consideração o preparo do paciente que nega esta realidade: "Não, não é possível. Deve haver um engano". É a frase básica desta fase. A negação, ou pelo menos, a negação parcial, ocorre quando o paciente conversa rapidamente sobre a realidade de seu estado e, de repente, demonstra incapacidade de continuar encarando o fato realisticamente. Ambas as formas são usadas por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença, ou logo após a constatação, ou, às vezes, numa fase posterior. A Dr^a KÜBLER-ROSS ressalta:

...em todo paciente existe, vez por outra, a necessidade da negação, mais freqüente no começo de uma doença séria do que no fim da vida. Posteriormente, esta necessidade vai e volta, e o ouvinte sensível, perspicaz, ao notar isso, deixa que o paciente faça uso de suas defesas sem se conscientizar de suas contradições. Em geral, só muito mais tarde é que o paciente lança mão mais do isolamento do que da negação. É quando fala de sua morte, de sua doença, de sua mortalidade e imortalidade, como se fossem irmãos gêmeas coexistindo lado a lado, encarando assim a morte, sem perder as esperanças" (1997, p.54).

O segundo estágio, a **raiva**, ocorre quando o paciente não consegue mais manter-se firme no estágio da negação e o substitui por sentimentos de raiva, revolta, ressentimentos, inveja. O paciente já admite estar com a doença terminal, porém questiona: "Por que eu?" (KÜBLER-ROSS, 1997, p.64) Sua atitude passa para agressividade contra o médico e toda a equipe de saúde, volta-se contra familiares, a sociedade e até mesmo contra Deus. Ele está a procura do responsável por sua doença e se rebela contra o fato de ser ele, e não outra pessoa, que está naquela situação. KÜBLER-ROSS (1997, p.64-65) afirma, que

...é muito difícil, do ponto de vista da família e do pessoal hospitalar, lidar com o paciente no estágio da raiva. O pior é que talvez não analisemos o motivo da raiva do paciente; nós a assumimos em termos pessoais quando, na sua origem, nada ou pouco tem a ver com as pessoas em quem é descarregada. Reagindo pessoalmente a esta raiva, a família ou os enfermeiros, por sua vez, retribuem com uma raiva maior, alimentando o comportamento hostil do paciente.

O terceiro estágio, **barganha**, conforme KÜBLER-ROSS (1997, p.95-96) é o menos conhecido, mas igualmente útil ao paciente embora por um tempo muito curto. Esta autora afirma que

...a barganha, na realidade, é uma tentativa de adiamento; tem de incluir um prêmio oferecido 'por bom comportamento', estabelece também uma 'meta' auto-imposta e inclui uma promessa implícita de que o paciente não pedirá outro adiamento, caso o primeiro seja concedido."

Esta é uma fase de negociação, uma vez que ele está admitindo ser portador de uma doença terminal, e que é ele mesmo e não outra pessoa. As barganhas, em sua maioria, são feitas com Deus, mantidas geralmente em segredo, ditas nas entrelinhas ou em particular para pessoas de confiança. KÜBLER-ROSS afirma que *"psicologicamente, as promessas podem estar associadas a uma culpa recôndita.* (1997, p.97).

O quarto estágio, o da **depressão**, segundo KÜBLER-ROSS (1997, p.99) ocorre quando o paciente terminal:

...não pode mais negar sua doença, quando é forçado a se submeter-se a mais uma cirurgia ou hospitalização, quando começa a apresentar novos sintomas e torna-se debilitado e mais magro, não pode mais esconder a doença. Seu alheamento ou estoicismo, sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda.

Não só se faz presente o sentimento de perda, mas as cirurgias são mutiladoras o que leva o paciente a reagir à perda da sua imagem. O custo elevado do tratamento faz o paciente reagir a perdas financeiras envolvendo inclusive a família. O emprego fica ameaçado ou o perde devido ao excesso de faltas ou à impossibilidade de exercer suas funções. Portanto, nesta fase, o paciente já tem como definitivo o seu processo patológico, mas ainda não está preparado para aceitar a morte. Muitas vezes, precisa de silêncio e isolamento. A própria Dr^a KÜBLER-ROSS(1997, p.100) classifica este estágio em dois tipos de depressão: reativa, que se caracteriza por uma pessoa profundamente deprimida que se sente incapaz de conviver com a própria doença e morte iminente e que perde sua capacidade de exercer seus antigos afazeres; preparatória, que se caracteriza pela pessoa que ao invés de se dar conta de uma perda passada, leva em conta perdas iminentes. Geralmente é silencioso, pois o paciente está prestes a perder tudo e todos a quem ama.

O quinto estágio é a **aceitação** - neste momento, o paciente completou todos os negócios que eram possíveis de ser completados, e já aceitou a impossibilidade de completar outros. Está, então, pronto para o momento final.

A aceitação, neste momento, não é uma atitude passiva, cheia de sofrimento diante de uma situação inevitável. Muito pelo contrário, é uma atitude ativa, tomada por uma pessoa que passou a ter uma compreensão perfeita de sua vida e que sabe ter chegado ao seu momento final. Não é alegre, nem triste, pois está além das emoções. A pessoa já não se interessa pelas coisas do dia-a-dia, do mundo e qualquer conversa neste sentido será insípida. As pessoas que morrem nesta fase são exatamente aquelas que refletem alcançar um processo de morrer menos conflituoso (KÜBLER-ROSS, 1997, p.125).

Vale ressaltar que estas cinco fases não se processam de forma linear, conforme foram apresentadas, e são vivenciadas com sofrimento, dor, desespero, e com uma parcela de culpa muito grande. O tempo de duração de cada uma é extremamente variável de pessoa para pessoa. A família do paciente com morte eminente, por sua vez, geralmente entra em pânico e sente-se perdida; esconde o diagnóstico revelado pelo médico e começa um interminável teatro de "faz de conta que tudo está bem".

O tema e o caminho escolhidos para este estudo levaram a se dar um passo atrás sobre o impensável e por isso, cautelosamente, não se teve a pretensão de oferecer soluções prontas. Entretanto, a compreensão do processo de morrer e da morte do cliente terminal, a partir do seu cotidiano, o conhecimento e sua construção sobre a concepção da morte e o reconhecimento de suas necessidades, podem subsidiar a construção de condições especiais para que ele possa morrer com dignidade. Desta forma, o estudo da consciência da terminalidade pode levar à percepção de que o ser humano é co-criador das suas circunstâncias de vida e de morte.

A morte "tranqüila", sua aceitação e compreensão dependem do preparo e do conhecimento prévio, assim como do apoio recebido durante todo o processo. Mesmo com todo o preparo, a dor, a solidão e o medo são sentimentos

experimentados por todos, em maior ou menor escala, pois se trata de uma experiência ímpar.

Do mesmo modo que entender a morte, é necessário entender o que é morrer. Enquanto a morte finaliza o estágio, o morrer descreve a caminhada deste estágio, razão por que se diz que se morre desde a concepção. O morrer está pontuado por sucessivas mortes que antecedem o momento final.

Todas as observações desses autores apresentado, nos remeteram à literatura de enfermagem para aprendermos nessa literatura como os profissionais enfermeiros estão vendo e tratando das questões atinentes à assistência de enfermagem a pessoas que estão à morte.

Inicialmente, referimo-nos a BOEMER (1983, p.34) segundo a qual:

...os pacientes em fase final e suas famílias são capazes e necessitam discutir seus sentimentos sobre a morte e sentem-se no direito de escolher o melhor local para morrer. Precisamos estar preparados para manejar esses sentimentos e discutir alternativas, lembrando que a morte afeta as pessoas de diferentes maneiras."

Esta mesma autora lembra que, do ponto de vista prático, é importante que estejamos atentos para esse problema pois não há uma regra básica para seguirmos. O importante é saber interpretar os sinais que o paciente e a família costumam emitir sobre quando e como necessitam de nossa ajuda e cuidados (Idem, p.35).

Estes sinais estão relacionados com as reações do paciente e BOEMER (1983, p.35) afirma, ainda que, "sendo o morrer um processo essencialmente individual, as reações podem variar de dia para dia e de hora para hora". Apresenta, então, os cinco estágios descritos no trabalho de KÜBLER-ROSS, reportando-se a ele como um marco na Tanatologia.

Buscando o significado sob a perspectiva da pessoa que vivencia a doença, DRESLE & BOEMER (1993, p.7), utilizando a investigação fenomenológica, puderam, a partir dos discursos das pessoas sobre as suas experiências vividas de um ser com AIDS, desvelar facetas que integram a essência desse vivenciar e que o afetam enquanto um ser histórico. Os resultados alcançados pelas autoras assinalam que

...o momento crítico de revelação do diagnóstico, o conviver com a doença e com os sintomas a ela inerentes, a perspectiva de finitude próxima, a configuração de seu horizonte existencial face ao que lhes está acontecendo, foram facetas que emergiram e que são analisadas."

As autoras consideram que esses resultados contribuem para uma assistência de enfermagem que assegure aos doentes o exercício de sua condição primordial de ser humano: a sua dimensão existencial.

Não só os pacientes terminais negam a morte. Os profissionais de saúde convivem com ela no seu cotidiano e também eles se confrontam com a própria morte através da morte do outro. O outro traz as questões relacionadas à morte com as quais o profissional de saúde está despreparado para lidar, pois ele encontra-se de igual para igual com o seu paciente. Também eles não têm respostas, também sentem medo e não podem ver que as pessoas que estão morrendo têm muito a dizer, a pedir e a dar.

Neste sentido, BOEMER (1983, p.36) pontua que a enfermagem será muito solicitada para identificar as necessidades do paciente à morte, e certamente enfrentará aqueles pacientes que irão manifestar carga emocional. Portanto, não podemos

...ignorar o lado humano do pessoal de saúde (seus sentimentos de medo, de ansiedade e preconceito diante da morte); desta forma o autoconhecimento assume importância fundamental para esse pessoal, pois o que conhecemos de nós mesmos e o que não conhecemos pode limitar ou inibir nosso papel na assistência ao processo de morte que, embora possa ser analiticamente dissecado, nunca estará livre de sentimentos. A morte não pode ser intelectualizada.

Sem o desenvolvimento do autoconhecimento, os profissionais de saúde, especialmente a enfermagem que se pauta muito no fazer, não podem ver que, trabalhando junto com as pessoas que estão experienciando a grande perda, a morte física, eles estarão preparando-se para lidar com suas pequenas perdas de uma maneira menos dolorosa e conflituosa. Para isso o pessoal de enfermagem precisa mudar a atitude e, segundo NORONHA et al. (1985, p.351):

...é preciso que a enfermeira reformule alguns dos seus próprios sentimentos no que diz respeito à morte... os profissionais que negligenciam a abordagem de seus sentimentos com referência à vida, ao processo de morte e à morte em si, não desenvolvem a

capacidade de analisar e encarar as necessidades dos pacientes que se defrontam com a morte.

Esta autora e colaboradores abordam as implicações éticas na assistência de enfermagem ao paciente crítico em unidade de terapia intensiva como: eutanásia, doação de órgãos para transplantes, manutenção artificial da vida, ressuscitação, o direito do paciente decidir sobre sua vida, experimentações e manutenção da privacidade. Todas essas questões dizem respeito a todos nós que trabalhamos com o paciente terminal e não só ao pessoal de unidade de terapia intensiva.

Ainda enfocando a preocupação com as pessoas que trabalham com outras pessoas à morte, BOEMER, ROSSI & NASTARI (1989, p.8) realizaram um estudo dentro da trajetória fenomenológica, onde foram analisados os depoimentos de pessoas que trabalhavam em duas unidades de terapia intensiva de dois hospitais, o que possibilitou a compreensão do significado do trabalho neste setor aos olhos dos que ali atuavam e de como a idéia da morte permeia estes discursos. Os resultados alcançados por estas autoras mostraram *"a necessidade de se criar um espaço para que essas pessoas possam refletir sobre seu cotidiano de trabalho, possibilitando a compreensão da morte como parte da existência humana."*

Continuando com este mesmo enfoque, as autoras DRESLER & BOEMER (1991, p.70) desenvolveram um estudo sobre o desvelar das facetas do significado da morte para o paciente com AIDS, na visão dos funcionários do Serviço de Enfermagem que cuidam do paciente. Ressaltamos este trabalho pois a clientela estudada vivencia um processo de morrer diferente da clientela das unidades de terapias intensivas. Em unidades diferenciadas, podemos observar a atuação de profissionais de enfermagem junto às pessoas à morte. A trajetória do estudo também é fenomenológica. Os resultados mostram o desvelamento de facetas importantes ligadas ao cuidado do paciente com AIDS tais como:

...o risco e o medo que permeiam o cotidiano de trabalho desses funcionários; o desconforto gerado pela necessidade do uso de vários parâmetros para a execução das técnicas; dificuldade que sentem no lidar com pacientes percebido por eles como difícil; opção pessoal para prestar o cuidado, associada à necessidade de preparo, valorização e reconhecimento.

O trabalho dessa autoras chama a atenção para o fato de não ter emergido uma unidade de significado relacionada com a morte e o processo de morrer, uma vez que esta clientela possui diagnóstico confirmado de doença grave letal. Outro aspecto importante nesse trabalho são os depoimentos que qualificam esta clientela de "difícil", podendo-se correlacioná-los ao segundo estágio de Kübler-Ross – a raiva. A reação dos profissionais deste estudo é similar à dos profissionais americanos descrito por esta autora.

Outro trabalho encontrado na literatura, que se volta para a questão dos profissionais de enfermagem diante da morte e do processo de morrer, está relacionado com uma proposta para educação. Comprova a iniciativa dos órgãos formadores em reconhecerem a necessidade de preparar os profissionais durante o período de formação. As autoras, BOEMER et al. (1991) enfatizam a necessidade de educar os profissionais de saúde para o tema da morte e do processo de morrer. O estudo, realizado também dentro de uma trajetória fenomenológica, descreve e analisa a experiência de estar educando alunos do curso de graduação para lidar com situações que envolvem a morte e o morrer. De forma particular, as autoras afirmam:

...procuramos desenvolver a formação dos alunos para a faceta de cuidar do corpo após a morte numa proposta de transcendência do aspecto técnico deste cuidar. Com esta proposta educativa, empenhamo-nos em criar um espaço que possibilite uma formação sob a perspectiva de conduzir os educandos para outra dimensão existencial em seu ver e entender a morte (Idem, p.26).

VEIGA (1984) chama a atenção pois refere-se à enfermeira e não à enfermagem ou aos profissionais de enfermagem. É uma observação pertinente, pois a enfermeira é um profissional liberal e líder da equipe de enfermagem e esta freqüentemente assume e gerencia unidades e serviços. De uma forma radical e categórica afirma a *...importância da enfermeira possuir conhecimento profundo das ciências biofísicas e psicossociais, de um trabalho de equipe e da inclusão da família para a eficácia desta assistência (p.113).*

As autoras FERRAZ et al. (1986) realizaram um trabalho que se refere ao estudo sobre a assistência de enfermagem a pacientes em fase terminal. Seguem a trajetória dos trabalhos pautados na metodologia quantitativa, tendo sido o delas

R. 1137654/99.

realizado com profissionais de enfermagem de hospitais gerais que atuam juntos aos pacientes terminais. Segundo essas autoras, foram

...identificadas as necessidades básicas que devem ser atendidas na prestação da assistência ao paciente na fase terminal. Verificou-se também se estes profissionais e ocupacionais sentem alguma dificuldade em assistir a esses pacientes> foram também levantadas, junto à população, sugestões para sanar ou minimizar as dificuldades sentidas na prestação da assistência ao paciente em fase terminal (Idem, p.50).

Ainda dentro dos trabalhos pautados na metodologia quantitativa, apresentamos o das autoras FERNANDES, FUJIMORI & KOIZUMI (1984) que procuraram identificar as intervenções de enfermagem ante o paciente em morte iminente e verificar se estas guardam relação com os valores pessoais e profissionais do enfermeiro, no que se refere à morte. Os resultados alcançados pelas autoras deixa claro que ver a própria morte e a morte do outro provoca em nós reações diferentes:

..embora o enfermeiro atribua a si próprio a responsabilidade em preparar o paciente psicossócio-espiritualmente para a morte, há evidências de conflitos entre seus valores pessoais e profissionais, no que se refere à morte e, conseqüentemente, nas suas formas de intervenção de enfermagem (Idem, p.102).

Na literatura levantada, pode-se observar que os enfermeiros cada vez mais estão buscando construir um corpo de conhecimento relacionado com a morte e o processo de morrer, seja voltado para o ensino ou para a assistência. A preocupação maior está centrada nos profissionais e nos pacientes. Alguns apontam a família e outros os estudantes de enfermagem. Desta forma, a consulta à literatura precisa ser ampliada, na busca de respostas aos nossos questionamentos, o que nos anima a prosseguir nos estudos das situações vivenciadas diante de situações de morte e do processo de morrer.

Quem teme a morte, teme a vida e quem não vive a vida plenamente, apavora-se com a idéia da morte. Portanto o trabalho com a morte prepara a pessoa para a vida (D'ASSUMPCÃO & D'ASSUMPCÃO, 1991, p.11).

No que se refere aos pacientes com expectativa de vida limitada, ou seja, aquele paciente portador de uma doença incurável que o levará em um curto espaço de tempo à morte, internados em hospitais, ou não, a negação e a

resistência em relação a morte e o processo de morrer se tornam evidentes. O confronto se estabelece e o resultado tanto para os profissionais, como para os pacientes e a família são a angústia, a apreensão, o medo, a culpa, o fracasso e, especialmente para o paciente, o abandono e o isolamento.

A doença terminal é um sinal da proximidade da morte e, mesmo assim, tenta-se negá-la. Pessoas "doentes" buscam pessoas "sãs" para tratá-las. Clientes e profissionais de saúde, respectivamente, empreendem uma luta feroz contra a morte, pois nestes momentos ela se torna presente na consciência de ambos até que a terapêutica tenha sucesso e aí logo é esquecida. Caso contrário, se a morte sobrevém, caracteriza-se para o profissional de saúde um fracasso e, para o cliente e família, tempos de dor e conflitos.

Por negar o seu próprio processo de morrer e sua morte, os profissionais de saúde e a família do cliente, na sua grande maioria, encontram-se despreparados para conviverem com a finitude deste. Fora de possibilidades terapêuticas, os profissionais de saúde, incluindo os médicos, se estressam por terem de atendê-los. Rotulam estes pacientes de "terminais", termo que passa uma mensagem explícita de "não haver mais o que ser feito", mensagem que, por sua vez, coloca esses clientes no abandono e no descaso, como indesejado pelo hospital que o devolve para a família. Esta em conflito e inconformada com o resultado da assistência e por não saber também o que fazer, retorna seu familiar aos hospitais de origem ou outros, reiniciando-se o ciclo de desestruturação assistencial e familiar.

Esgotados os recursos terapêuticos, os profissionais de saúde, o próprio paciente e a família ficam sem alternativas para dar continuidade assistencial, em forma de cuidados paliativos, e completamente despreparados para vivenciar o processo da morte.

Na prática, esta negação e resistência junto à morte e o processo de morrer aparecem nos atos cotidianos de quem lida com o paciente que possui uma expectativa de vida limitada por uma doença incurável, através das crenças, sentimentos, atitudes reveladas pelo comportamento e linguagem utilizada no cotidiano, sendo alguns colocados a título de exemplificação:

Em relação às CRENÇAS, ocultar do paciente a informação de sua morte eminente 'parece' ser um ato de caridade ou 'parece' não ser importante falar sobre isto, como, se assim, a morte pudesse ser afastada. Falar com o cliente sobre sua morte e seu processo de morrer 'parece' levá-lo mais rapidamente à morte ou parece ter o poder de induzi-lo ao suicídio, o que D'ASSUMPÇÃO (1994, p.20) afirma não passar de uma mera suposição, não tendo sido ainda comprovado cientificamente.

Em relação aos SENTIMENTOS, os profissionais de saúde percebem o cliente envolto em uma atmosfera de tristeza, têm vagos sentimentos de repulsa e sentem uma ânsia inconfessada para se livrarem do paciente, fugindo, assim, das circunstâncias deprimentes ocasionadas pelo fenômeno morte (VASCONCELOS SOBRINHO citado por TAKEDA, 1985, p.15); sentem ainda o medo de não saber responder às perguntas levantadas pelo paciente e família (VEIGA, citado por FERRAZ, 1986) ou o medo de não suportar o fracasso experimentado por ocasião da morte do paciente. E é exatamente por isto que muitos profissionais de saúde defendem a idéia da negação de informações ao cliente: para não assumirem maiores responsabilidades de que, eles bem sabem, não irão dar conta, e para não lidarem com sentimentos que não sabem, ainda, elaborar.

Segundo D'ASSUMPÇÃO (1995, p.166) afirma que:

...o paciente fica sabendo da sua doença em função de tudo aquilo que acontece em torno dele, que não passa despercebido e também por causa da capacidade ilimitada do consciente interior, parte essa quase totalmente desconhecida da mente humana, que é capaz de sentir em totalidade o que se passa com o corpo, identificando, inclusive, suas doenças. E, em condições excepcionais, o consciente interior comunica-se com o consciente exterior, proporcionando à pessoa o conhecimento consciente do que se passa com o seu corpo.

Afirma ainda que esse tipo de comunicação "não é simplesmente chegar, dizer e virar as costas." Consciente disso e em conflito com seus sentimentos, muitas vezes nem reconhecidos, os profissionais de saúde fogem da responsabilidade de dar apoio ao cliente e familiares, neste momento de conscientização, responsabilidade esta que não pode ser negada ao comunicar a uma pessoa que ela está com uma doença que vai levá-la à morte.

SANTOS (citado por TAKEDA, 1985) afirma que os sentimentos mais comuns ante a perda causada pela morte são a impotência, a culpa e a raiva, vivenciados com muita dor. O nível da dor é determinado pelo *status* do paciente, medido por alguns dados como idade, circunstância da morte e, sobretudo, pelo grau de envolvimento.

Em relação às ATITUDES: quando em estado crítico, o cliente é retirado de seu ambiente e do convívio de seus familiares, isolado em hospitais ou em unidades restritivas, altamente técnicas, conhecidas como UTIs. Não se admite que o cliente morra em qualquer hora, na presença de qualquer elemento (TAKEDA, 1985). Assim, segundo KÜBLER-ROSS, "*morrer torna-se algo solitário e impessoal*"; os cuidados prestados são basicamente aqueles ligados ao conforto físico, atendimento das necessidades fisiológicas, observações dos sinais vitais e implementação da terapêutica medicamentosa GHEZZI (citado por FERRAZ et al., 1986). As prescrições médicas tornam-se repetitivas. COSTA (citado FERRAZ et al., 1986), afirma que há uma ênfase nos cuidados físicos, numa aparente fuga do problema angustiante que é a morte. Diz, ainda, que o cliente que está à morte não é visto como uma pessoa e, deste modo, não se fala com ele considerando-o como tal. Outra atitude identificada é a ação compulsiva e impensada de instituir manobras de reanimação ante a um paciente agonizante, o que funciona como um mecanismo de defesa diante dos sentimentos de impotência, culpa e raiva vivenciados com muita dor (TAKEDA, 1985); utilização de eufemismos: SANTOS (citado por TAKE, 1985) refere que o paciente não morre, ele 'vai a óbito' ou tem 'parada cardíaca'. Relata ainda a utilização de termos mais elaborados como 'SWAT negativo'. O cliente que está para morrer torna-se 'um paciente fora de possibilidade terapêutica' ou com 'síndrome de Jec' (Jesus está chamando); o preparo do corpo, para a enfermagem, acabou sendo 'fazer o pacote'.

As crenças, sentimentos e atitudes refletem o grau de consciência do cliente, da família e dos profissionais. Suas interações permitem levantar questões básicas de mudanças de atitudes ante a morte e o processo de morrer.

Dentro de uma equipe multidisciplinar, a morte de um mesmo cliente tem diferentes conotações. O mesmo pode-se afirmar dentro de uma mesma família, quando se perde um ente querido. Quanto maior é o envolvimento, maior é a sensação de perda, uma vez que a morte se constitui em término de um

relacionamento estabelecido, rompimento de um vínculo, fortemente concretizado quando se tem um corpo físico.

A negação da morte gera um conflito que se torna crucial quando a doença é incurável e a medicina nada mais oferece, exceto o conforto. A tecnologia e os avanços terapêuticos, criados pelo próprio homem, têm contribuído sobremaneira para afastar a morte, mesmo quando já não existem mais possibilidades terapêuticas, mas sendo criação do próprio homem é, portanto, limitada. Consegue-se, muitas vezes, lotar hospitais de pessoas que vivem a sua finitude e terminalidade e, por melhor que seja a assistência prestada, ainda assim, é um ambiente hostil, frio e solitário. Não faz parte do contexto de vida cotidiano dessas pessoas. Com isso, acrescentam-se anos à vida e não vida aos anos, ampliando-se, assim, a convivência entre o paciente e o enfermeiro e todos os outros profissionais da equipe multidisciplinar envolvidos na assistência.

O paciente e o enfermeiro se confrontam com a morte e experienciam juntos, cada um conforme o seu papel, a dor e o sofrimento do corpo e da consciência da terminalidade. Ambos realizam um trabalho onde os retornos gratificantes são poucos, uma vez que diante da morte eminente, não se tem qualquer controle. Apesar da limitação da expectativa de vida, a morte chega sem data marcada. Diante dela, vivenciam-se impotência, frustrações, revoltas, conflitos de ordem profissional e pessoal.

Todo esse conflito, conseqüente da negação e evasão diante da morte e do processo de morrer, é pouco perceptível para a grande maioria dos profissionais, especialmente para o enfermeiro, pois o vínculo é estabelecido com a pessoa e não com o caso, aumentando os laços afetivos e tornando maior a sensação de perda na ruptura do relacionamento estabelecido.

3 – FUNDAMENTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

A procura por uma alternativa metodológica que propiciasse a compreensão do que muda com a consciência da terminalidade levou à opção por uma abordagem que possibilitasse entender o quadro referencial da consciência da terminalidade, a partir da concepção dos indivíduos sobre o processo de morrer e a morte iminente vivida por eles, diante de uma doença incurável e/ou terminal.

Tendo em vista o objetivo de compreender, sob a perspectiva do indivíduo hospitalizado, o que muda em sua vida, quando ele sabe que está com uma doença incurável e/ou terminal, confirmado por diagnóstico médico, a construção da metodologia foi baseada no tipo de pesquisa social, sendo utilizados aspectos tanto do método qualitativo quanto do método quantitativo. Uma justificativa, entre outras, para esta opção metodológica é baseada que afirma existir, entre as autoras responsáveis pela produção de pesquisa em enfermagem, consenso sobre a complementariedade dos métodos quantitativos e qualitativos, pois *...geram diferentes tipos de conhecimentos úteis para a prática de enfermagem; sobretudo, ressaltam que o problema a ser estudado é que determina qual o método a ser utilizado para aquela pesquisa.*

Segundo essa mesma autora, a enfermagem, enquanto disciplina, fundamenta-se no cuidado do ser humano na sua totalidade e, desde suas raízes, o conceito do todo sempre foi muito forte e direcionou seu desenvolvimento. Em um dado momento histórico, a pesquisa de enfermagem foi enfocada com mais vigor, havendo predomínio quase absoluto dos métodos quantitativos. Em outro momento, a visão holística da assistência foi resgatada para a manutenção de coerência da disciplina e, conforme ainda KOIZUMI (p. 43).

...por outro lado, a problemática envolvida na prática da enfermagem não poderia ser resolvida simplesmente pela opção por um ou por outro método de pesquisa. Nesse sentido, o uso combinado de métodos quantitativos e qualitativos tem sido discutido. Esta combinação poderia ocorrer seqüencialmente ou simultaneamente.

Assim, a problemática deste estudo foi a partir da concepção de que, diante da morte, os indivíduos criticam as suas verdades sedimentadas e, uma vez que já não podem mais viver a vida como era antes, abrem fissuras e fendas no “já conhecido”, buscando desesperadamente a cura e procurando estabelecer semelhanças, diferenças, contigüidades, sucessão no tempo, causalidades, que permitem “pôr ordem no caos”, de modo a alcançar novas interpretações da

realidade. Nesta busca abre-se o leque das invenções, das descobertas, das elaborações das perdas vividas com a doença. A consciência da terminalidade permite circular entre a ordem e a desordem, entre a vida e a morte circular em um mundo de dualidades.

Se analisar o objeto de estudo, partiu-se do ponto de vista de que o fenômeno da consciência não se limita a um puro fenômeno de reflexão. Conforme observa ALVES (1993, p.269), *"a consciência não constitui seus objetos ex nihilo, pela autonomia da interioridade subjetiva, mas a partir do processos interpretativos na vida cotidiana"*. Assim toda consciência é fundamentalmente circunstanciada, situada em um contexto, é resultado da intersubjetividade.

A problemática e o objeto de estudo explicam a necessidade de uma abordagem qualitativa, além disso, procurou-se trabalhar não com variáveis previamente estabelecidas, mas com aquelas que fossem surgindo ao longo do estudo do fenômeno, isto é, das informações obtidas pelos instrumentos de coleta de dados. Estes aspectos desejados para o estudo se identificam com as características da pesquisa, de natureza qualitativa.

TRIVIÑOS (1992, p.125), ao comentar os obstáculos que existem para caracterizar a pesquisa qualitativa, dado o fato de os âmbitos teóricos e práticos serem cada vez mais amplos, observa que, de modo geral, pode-se dizer que no início a pesquisa qualitativa foi dominada pelo funcionalismo e o estrutural-funcionalismo. Neste enfoque com raízes positivistas, ainda existia o esforço de buscar leis com validade generalizada para os fenômenos sociais estudados.

Na década de 70, diz o mesmo autor, surgiu a pesquisa qualitativa de natureza fenomenológica, como forte reação ao enfoque positivista nas ciências sociais. Suas bases teóricas são do tipo idealista, pois privilegiam a consciência do sujeito e entendem a realidade social como uma construção humana, não se preocupando com a busca de explicação para os fenômenos em suas raízes históricas. Este aspecto, assinala o autor, é coberto pelo enfoque histórico-estrutural que, considerando também o contexto do fenômeno social, enfatiza a prática e o propósito transformador do conhecimento que se adquire da realidade, procurando desvendar seus aspectos essenciais e acidentais.

BOGDAN & BIKLEN (citados por LÜDKE & ANDRÉ, 1986, p.11) apresentam algumas características básicas das pesquisas qualitativas. A primeira refere-se ao ambiente natural como fonte direta dos dados e ao papel do pesquisador como instrumento chave. Segundo esses autores, a compreensão das circunstâncias particulares nas quais se inserem os fenômenos em estudo, supõe contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente natural onde eles ocorrem. A justificativa para que o pesquisador mantenha contato estreito com a situação onde os fenômenos ocorrem naturalmente é a de que estes são influenciados pelo contexto.

Uma outra característica apontada por BOGDAN & BIKLEN (citados por LÜDKE & ANDRÉ, 1986, p.11) é o aspecto essencialmente descritivo da pesquisa qualitativa. Na descrição dos fenômenos - produtos de uma visão subjetiva que tem como base sua percepção num contexto - existe a preocupação de captar não só a sua aparência como também a sua essência³.

Em seguida, os autores destacam como centro de interesse o processo e não simplesmente o produto. Esta característica faz com que o pesquisador, ao estudar um determinado problema, se interesse em descobrir como ele se manifesta nas atividades, nos procedimentos e nas interações cotidianas das pessoas, a saber: as objetivações dos processos e as significações subjetivas graças às quais é construído o mundo intersubjetivo do senso comum.

Salientam, ainda, que a preocupação essencial é o significado que as pessoas dão às coisas e às suas vidas. Os pressupostos que servem de fundamento à vida das pessoas são os focos de atenção especial da abordagem qualitativa. Em estudos deste tipo, há sempre uma tentativa de captar a perspectiva dos participantes.

³ O que é então a percepção? A percepção é uma vivência, é uma forma de conhecimento dotada de estrutura: há o ato de perceber - pela consciência, e há o correlato percebido - a coisa externa; a característica principal do percebido é a de oferecer-se por perspectivas, como algo que nossos sentidos captam pois se é verdade que os fenômenos se dão a nós por intermédio dos sentidos, eles se dão sempre como dotados de um sentido ou de uma essência, que nunca poderá ser apreendida de uma só vez e de modo total. Qual é, então, a essência da percepção? É uma vivência da consciência, um ato cujo correlato são qualidades percebidas pela mediação de nosso corpo: é um modo de estarmos no mundo e de nos relacionarmos com a presença das coisas diante de nós. Conservando-se fiel à tradição moderna e kantiana, Husserl privilegia a consciência reflexiva ou o sujeito do conhecimento, isto é, afirma que as essências são produzidas ou constituídas pela consciência, enquanto um poder para dar significado à realidade. Onde poderão então, as essências residir? Simplesmente na consciência, já que é como vivências de consciência que elas se dão a nós.

E, enfim, a última característica da pesquisa qualitativa refere-se à análise dos dados, que tende a seguir um processo indutivo. Neste tipo de pesquisa não há, como na pesquisa quantitativa, a preocupação em buscar evidências que comprovem as hipóteses definidas antes do estudo. São os dados coletados que servem de base para que o pesquisador, num processo de baixo para cima, desenvolva, em diferentes níveis de abstração, os conceitos e proposições que, interligados, fundamentam a sua teoria (citados por LÜDKE & ANDRÉ, 1986, p.13).

Na pesquisa fenomenológica, lembram MARTINS & BICUDO (1984), não há problema. O pesquisador não tem um problema para pesquisar, ele tem suas dúvidas sobre alguma coisa e, quando há dúvidas, ele interroga. Quando pergunta, obtém uma resposta. Quando interroga, terá uma trajetória, estará caminhando em direção ao fenômeno, àquilo que se manifesta por si, através do sujeito que experimenta a situação. Quando o pesquisador interroga, tal interrogação não decorre de teoria, mas de uma região de inquérito. Quando um físico estuda a criatividade como fenômeno, perdem-se os limites da matemática, da física e da psicologia. Esta só é possível quando há sujeitos nessa região de inquérito. Quando o pesquisador está preocupado com os sujeitos situados, encaminha-se para seu mundo-vida que nada tem a ver com atributos qualitativos. A pesquisa fenomenológica interessado na experiência desses sujeitos e tenta analisar este mundo-vida em termos da experiência vivida.

Dentre os vários métodos qualitativos, foi escolhida a fenomenologia como referencial teórico, pois a pesquisa fenomenológica tem uma abordagem indutiva, descritiva, desenvolvida da filosofia fenomenológica, cujo foco é a compreensão das respostas globais do ser humano e não somente de partes ou comportamentos específicos. O objetivo da fenomenologia é descrever a experiência tal como ela realmente se apresenta. O pesquisador deve abordar o fenômeno a ser explorado sem expectativas ou classificações pré concebidas. A meta é descrever a estrutura sistemática total da experiência vivida, incluindo o significado que esta experiência tem para os indivíduos que dela participam (KOIZUMI, 1992, p.36).

O termo fenomenologia significa, segundo LYOTARD (1954, p.10),

...o estudo dos fenômenos, isto é, daquilo que aparece à consciência, daquilo que é dado. Trata-se de explorar este dado, a própria coisa que se percebe, em que se pensa, de que se fala, evitando forjar hipóteses, tanto sobre o laço que une o fenômeno com o ser de que é fenômeno como sobre o laço que o une com o Eu para quem é fenômeno.

Muitas são as formas de explicar e interpretar a fenomenologia. Conforme escreve SPIEGELBERG (citado por CAPALBO, 1987, p.134):

...a fenomenologia, na história de seu movimento, se apresenta em três direções: transcendental, caracteriza-se por se preocupar com a essência do vivido, descartando do seu pensamento as questões concretas da existência; genética, procura as raízes passivas e ativas no homem, para explicar a origem de nossos conhecimentos e processos de sua tomada de consciência pelo próprio homem; e a existencial, busca compreender o homem em sua estrutura universal, mas, concomitantemente, na sua experiência concreta do vivido.

A fenomenologia como descrita por HUSSERL, considerado o fundador dessa concepção filosófica, começou a ser e continua sendo, segundo LYOTARD(1954, p.9) *“uma meditação acerca do conhecimento, um conhecimento do conhecimento; e o célebre ‘pôr entre parêntesis’ consiste em primeiro lugar, em dispensar uma cultura, uma história, em refazer todo o saber elevando-se a um não saber radical”*. Significa que Husserl parte dos dados imediatos da consciência, pois *“há sempre um pré-reflexivo, um irrefletido, um ante-predicativo, sobre que se apoia a reflexão, a ciência e que ela escamoteia sempre, quando pretende explicar-se a si própria”* (LYOTARD, 1954, p.10).

A fenomenologia proposta por HUSSERL caracteriza-se por estabelecer uma abordagem que permite buscar a compreensão do homem na sua vivência cotidiana. Segundo CAPALBO (1987, p.135),

...as investigações fenomenológicas de Husserl caracterizam-se pela discussão e esclarecimento da estrutura da consciência. Para ele a consciência não é uma substância nem é redutível àquilo que a observação empírica pode propiciar. A consciência é ato que está sempre voltado para algo, para o mundo exterior, para as coisas, para os outros homens, para si mesma ou para seu ego, para a ação que o homem executa sobre o mundo etc.”

A fenomenologia husserliana propõe-se a ser uma ciência rigorosa e pura, uma ciência descritiva das essências do vivido; é uma volta ao mundo vivido, uma *“volta às coisas nelas mesmas”*. É uma visão que se volta para o seu ato de ver, de experimentar. Não se trata, portanto, de ciência destinada a dar explicações sobre o mundo e as coisas, ou de teoria explicativa. É uma direção de nossa

atenção que, voltando as costas às coisas percebidas, se detém na qualidade de serem percebidas. A fenomenologia husserliana propõe o penetrar diretamente no fenômeno⁴, entrando em contato efetivo com este, livre de preconceitos e pressuposições. Visa o fenômeno como ele se mostra, sem se preocupar com sua causação e delimitação em classificações. O fenômeno deve ser visto como um receptáculo das essências, e a fenomenologia como o caminho para desvelar os segredos ali contidos (MARTINS & BICUDO, 1983, p.8-16).

Sua idéia fundamental é a consciência dirigida a um objeto, buscando a sua essência, procurando abordar o fenômeno naquilo que se manifesta em si mesmo, a partir da sua própria realidade. Preocupa-se em descrever o fenômeno e não explicá-lo. Assim sendo, o fenômeno é mostrado, experimentado pela vivência e explicitado em sua constituição pela experiência vivida. CAPALBO (1994, p.192), explica que Husserl define a fenomenologia como

...ciência dos fenômenos, entendendo por fenômeno o que se mostra no seu ser de si mesmos à consciência, o que é, pois, imediatamente dado em si mesmo à experiência da consciência como presença à consciência. Assim, não há dicotomia entre ser e aparência; entre ser e fenômeno. Pode-se dizer, então, que o conteúdo inteligível do ser dos fenômenos, em seu aspecto essencial, é captado por uma visão imediata ou intuição da essência.

HUSSERL (citado por GHEZI, 1991, p.18) afirma:

...toda vivência intencional é um fenômeno, como fenômeno designa em sua concepção um objeto aparente como tal, isso implica que toda vivência intencional não só se refere a objetos, mas que ela mesma é objeto de certas vivências intencionais.

Assim, o princípio é que o homem é um ser consciente e sua consciência é sempre intencional, não existindo, pois, independente do objeto. Não existem sujeito e mundo como puros e independentes um do outro.

DARTIGUES (1973, p.24) afirma que

...o princípio da intencionalidade é que a consciência é sempre 'consciência de alguma coisa', que ela só é consciência estando 'dirigida para' um objeto. Por sua vez, o objeto só pode ser definido em sua relação com a consciência, ela é sempre objeto para um sujeito."

⁴ FENÔMENO – tudo que é percebido pelos sentidos e pela consciência.

Então, a intencionalidade refere-se à direção da consciência, onde toda consciência é sempre consciência de algo. O mundo, por sua vez, não é um mundo por si acabado, mas é sempre um mundo para uma consciência; não é algo deduzido, é uma realidade concreta, um elemento estrutural de toda consciência. **No sentido mais profundo, intencionalidade é ontológica⁵, é uma condição de possibilidade de haver sujeito e objeto. Possibilita a interação e interdependência entre eles, portanto, não deverá haver sujeito sem mundo e nem mundo sem sujeito.**

Assim, DARTIGUES (1973, p.28) escreve que, no campo original da intencionalidade, a consciência não é mais, conseqüentemente, uma parte do mundo, mas o lugar do seu desdobramento. O mundo não é em primeiro lugar e em si mesmo, como explicam as ciências da natureza e sim

...é em primeiro lugar o que aparece à consciência e a ela se dá na evidência irrecusável de sua vivência. O mundo não é assim nada mais do que o que ele é para a consciência: não é uma existência, mas um simples fenômeno.

Na fenomenologia husserliana, a realidade, a exterioridade, a existência do objeto percebido e o seu próprio caráter de objeto dependem das estruturas da consciência intencional,

...estruturas graças às quais a consciência ingênua vê o objeto como o vê – portanto aqui como real, exterior, existente – mas sem saber que é graças a essas estruturas que ela o vê assim. O fato de que o objeto e finalmente o próprio mundo dependam assim dessas estruturas conduzirá Husserl a dizer que eles são constituídos. A fenomenologia se tornará conseqüentemente o estudo da constituição do mundo na consciência, ou fenomenologia constitutiva (DARTIGUES,1973, p.30).

Vale ressaltar que constituir significa remontar pela intuição até a origem na consciência do sentido de tudo o que é, origem absoluta, já que nenhuma outra origem que tenha um sentido pode anteceder a origem do sentido. Neste aspecto, CAPALBO (1994), p.192) afirma que é importante chamar a atenção para a passagem da intenção à intuição, tal como Husserl a opera. Ainda segundo esta autora (p.192)

...a consciência se dirige intencionalmente e diretamente para o objeto e de uma maneira originária, ou seja, tal como ela se dá "em

⁵ ONTOLOGIA – parte da filosofia que trata do ser enquanto ser, isto é, do ser concebido como tendo uma natureza comum que é inerente a todos e a cada um dos seres.

pessoa e em carne e osso”, isto nada mais é do que a “volta às coisas nelas mesma” realizada pela intuição. Por esta visada imediata nós apreendemos qualidades sensíveis (cores, som e significações (essências inteligíveis). Esse imediato de que falamos não se define, não se demonstra, não se constrói. Ele é simplesmente. Ele é simplesmente experimentado pela vivência e posso mostrá-lo, explicitar como ele se constitui em minha experiência vivida.

A “volta às coisas nelas mesmas” pela intuição, experienciada vivencialmente pela consciência, explicita os diversos sentidos do conteúdo dos fenômenos e esta consciência procurará então descrever esta experiência originária do fenômeno, alcançando assim a essência ou *eidos*. Ao alcançar a essência e descrevê-la, a consciência atribui significação que constitui seus objetos e a essência então se torna pública, ou seja, objetiva e acessível a todos, graças ao ato de linguagem realizado pelo sujeito. A intuição do outro, enquanto um sujeito meu semelhante, se dá graças à empatia (CAPALBO, 1994, p.193).

A fenomenologia, como pressuposto teórico-metodológico das ciências sociais, permite examinar de uma forma rigorosa a experiência humana conforme ela é vivida. Aborda os objetos do conhecimento tal como aparecem, como se apresentam imediatamente à consciência. Isso implica em deixar de lado, colocar entre parênteses, toda e qualquer pressuposição sobre a natureza desses objetos. Permite, portanto, ver as coisas de modo particularmente aberto, de forma a não parcializar ou explicar o fenômeno a partir de conceitos preconcebidos, de crenças ou de afirmações sobre o mesmo, ou seja, alcançar a essência dos fenômenos.

Desta forma, os significados são atribuídos pelo sujeito que experiencia o fenômeno, de como ele se mostra a seus olhos enquanto sujeito da experiência; e é este mostrar-se do fenômeno que possibilita a sua compreensão. A tarefa da fenomenologia consiste em mostrar como o outro e o mundo social, cultural, histórico, ao invés de serem “fatos sociais”, “dados” objetivos, ao contrário, são “fundados” pelos atos da consciência de sujeitos que vivenciam suas experiências dentro das coordenadas da vida cotidiana. Parte do princípio de que o homem está originalmente ligado ao mundo através da consciência pré-reflexiva (CAPALBO, 1979, p.28).

Assim, o *locus* da investigação sobre o homem está na vida cotidiana. Embora Husserl tenha chamado a atenção para esse fato, seus discípulos como

Heidegger, Merleau-Ponty e outros desenvolveram ainda mais o significado da vida cotidiana. Ainda assim, a opção por Husserl se justifica por ele trazer a idéia de compreender ligada a uma sociabilidade originária. Conforme observa DARTIGUES (1973, p.62),

...quem diz compreensão diz possibilidade de acesso e uma vivência psíquica que não é nossa. Por sua vez, esta possibilidade de acesso remete a uma certa forma de coexistência com outrem, outrem que está já-aí e com quem entretemos relações antes que essas relações tenha-se tornado para nós objetos de reflexão.

Para HUSSERL, o mundo recebe o seu sentido não de um eu único que traria em si todas as luzes da razão, mas da pluralidade das consciências, através do encontro e dos intercâmbios das quais o mundo acede à objetividade como sendo o mesmo mundo do qual todas as consciências participam. A constituição do mundo não é mais, conseqüentemente, um fenômeno subjetivo mas um fenômeno intersubjetivo.

Cabe agora abordar a questão de subjetividade na fenomenologia. Nenhum sistema filosófico pretende que suas formulações tenham valor só para o sujeito que faz afirmações sobre os objetos, fenômenos etc. Ela é essencial, pois nada é objetivo que não tenha sido subjetivo. A subjetividade é que permite alcançar objetividade. Assim, quando a trajetória é percorrida em busca do fenômeno, graus de objetividade serão alcançados. Não se trata aqui de uma objetividade pura, mas sim de uma objetividade de perfis, porque há sempre um interrogar. As verdades da pesquisa estarão sempre sendo interrogadas mesmo porque elas não serão verdades absolutas. São relativas e temporais, portanto, haverá sempre múltiplas verdades que só podem subsistir se houver pesquisadores que caminhem para uma intersubjetividade. Haverá, então, verdades múltiplas que são as possibilidades do fenômeno mostrar-se no seu estado "perspectiva" e é na intersubjetividade que se obtém uma reflexão mais precisa sobre o fenômeno (TRIVIÑOS, 1992, p.45).

Assim, a intersubjetividade não é um problema de constituição que se resolve na esfera transcendental, mas sim um "dado do mundo da vida". A intersubjetividade é o princípio da "ontologia do mundo da vida" e não a resultante da análise transcendental da constituição, conforme pretendia Husserl. As

análises feitas por Schutz se movem ao nível da intersubjetividade mudana.⁶ Ela é, de fato, um estudo fenomenológico que desempenha o papel de uma verdadeira sociologia geral. Leva em conta ainda elementos que são igualmente encontrados na vida cotidiana social, a saber, a tipificação, o sistema de pertencimento social, a compreensão da ação à luz dos motivos do sujeito. Assim, a sociologia se aproxima da fenomenologia (CAPALBO, 1973, p.94).

A fenomenologia não coloca em dúvida a realidade do mundo exterior, mas realiza a redução fenomenológica, denominada por HUSSERL de *Epoché*, que consiste na atitude de nos abstermos de julgar com bases em doutrinas de qualquer filosofia anterior e em levar a cabo todas as nossas descrições no âmbito de tal abstenção. Consiste, enfim, em relegar para segundo plano toda apreensão *a priori*, todo parâmetro externo, colocar a realidade e tudo isto entre parênteses (CAPALBO, 1984, p.138).

Nesse movimento, o mundo natural não é aniquilado, mas neutralizado; trata-se de uma neutralização da realidade. Essa abertura para o fenômeno pretende ser a mais "ingênua" possível, a mais despojada de preconceitos, o que permite apreender o significado do fenômeno, a sua 'essência'.

Na visão husserliana, em primeira instância, se faz necessária a redução fenomenológica - suspensão dos pressupostos, crenças, atitudes - acerca do objeto de pesquisa, para reduzi-lo a fenômeno.

A segunda redução é o procedimento que permite chegar, através da experiência vivida, ao núcleo essencial, *eidético*. Tem por objetivo afastar o acidental, o variável, para ficar com o invariante, o essencial, com o *eidos* do fenômeno sendo também conhecida como redução eidética. A essência, o núcleo eidético ou *invariante* é o esclarecimento; o que interessa; é a compreensão das significações essenciais ou as pesquisas eidéticas. Assim, a fenomenologia passou a ser definida por HUSSERL como ciência discursiva da essência da consciência e seus atos (CAPALBO, 1984, p.138).

⁶ INTERSUBJETIVIDADE MUDANA

Contudo é essencial observar que a proposta fenomenológica é essencialmente de ordem filosófica este trabalho pretende estar situado em um campo científico. Há, talvez, diferenças significativas entre filosofia e ciência, embora HUSSERL tenha chamado a fenomenologia de "ciência radical". A ciência está necessariamente presa a determinados princípios de prova empírica e, portanto, é limitada na sua análise pela operacionalização dos conceitos. No plano das Ciências Sociais, Alfred Schutz, Berger e Luckmann operacionalizaram as importantes descobertas da fenomenologia. Com base nesses autores procurou-se estabelecer, neste trabalho, uma leitura de alguns estudiosos sobre o fenômeno da morte, especialmente Kübler-Ross, D' Assumpção e Takeda. Apesar de existirem muitos outros autores preocupados com essa temática, a limitação de tempo para um trabalho de Mestrado, torna difícil a abordagem de outros estudiosos.

Os aspectos quantitativos deste estudo emergiram de uma afirmativa fenomenológica de que o sentido do mundo se encontra na pluralidade das consciências através do partilhamento de um mesmo mundo pelos indivíduos que nele habitam. Esta conclusão, na verdade, não é exatamente fenomenológica. Considere-se também, que em uma entrevista fundamentada na metodologia fenomenológica existe um pressuposto essencial de não buscar um linguagem que seja a soma de pensamentos e idéias. Conforme observa CARVALHO, busca-se uma linguagem que seja a "fala original", "fala" esta que possibilite a mediação com o outro e a comunicação com o mundo. Husserl assim como outros fenomenólogos, também observa que essa "fala" está pautada pelas coordenadas da realidade da vida cotidiana e essa realidade é constituída por uma ordem de objetos e princípios que foram designados como tais, antes da nossa entrada em cena. Essa observação é significativa para entendermos que a consciência da morte está circunscrita por determinadas coordenadas socioculturais. Isso não significa dizer que estamos irremediavelmente presos às determinações sociais, mas apenas que, ao pensar o fenômeno da morte, devemos levar em consideração o mundo sociocultural no qual vivemos.

Assim, preocupação, nesse estudo foi simplesmente estabelecer determinadas coordenadas para compreender que mundo comum é esse partilhado

pelos informantes. Ao invés de seguir os passos “clássicos” de uma investigação puramente fenomenológica, a opção foi caracterizar, codificar e categorizar a fala dos informantes dentro de determinados indicadores. Esses indicadores são nada mais nada menos do que “unidades de significados” pelos quais podemos compreender como os indivíduos terminais elaboram os seus discursos sobre a morte. Daí, a preocupação em entrevistar pessoas de um mesmo *status* sócio-econômico. Houve a necessidade de “apresentar” melhor os informantes através de determinados indicadores, como sexo, idade, religiosidade, estado civil, escolaridade, lazer. Sob esse aspecto, os indivíduos foram fragmentados, mas, por outro lado, tornou-se mais claro situá-los dentro de coordenadas socioculturais básicas.

Para apreender o outro, enquanto contemporâneo, só há um caminho: o da inferência, atribuindo ao outro características típicas. Uma das formas de apreensão do mundo do outro se dá nas experiências que temos dos objetos de civilização ou de cultura, assim como certas realidades físicas que só podem ser atribuídas aos homens, às instituições e aos modelos de ação. Todas estas coisas interpretadas testemunham a vida consciente dos homens que as criaram, produziram ou transformaram. Essas interpretações são objetos de inferências, a partir de experiências vividas anteriormente. Sem essas experiências, nenhum objeto ou acontecimento do mundo exterior se referiria ao mundo humano. Neste sentido, pode-se entender a não apreensão diretamente da vida de consciência do outro em sua unidade vida. O outro é então apreendido como uma pessoa de tipo ideal, tipo que não é nunca idêntico a uma pessoa determinada ou a um grupo determinado de pessoas (CAPALBO, 1973, p.84).

A tarefa da fenomenologia consisti em mostrar como o outro, o mundo social, cultural, histórico e natural, ao invés de serem “fatos” já constituídos para um sujeito, ao contrário, são constituídos pelo sujeito. Os “fatos sociais” não são “dados” objetivos, mas, ao contrário, são “constituídos” ou “fundados” pelos atos da consciência do sujeito transcendental. Assim, o que é primeiro, na ordem sociocultural, não é a estrutura social, a sociedade, ou a vida social, mas o ser individual radicalmente livre em sua atividade constitutiva (CAPALBO 1973, p.28).

As experiências que temos dos objetos e da realidade são, desde o início, típicas, isto é, aparecem como coisas de tal ou tal tipo pertencentes a tal ou a tal gênero, e não como únicas e singulares. O princípio que governa a tipicidade é o interesse atual e o sistema de escolha de pertencimento que ele cria, desempenhando importante papel na compreensão do outro e na interação social. Essas tipificações podem tornar-se de tal modo estáveis e reconhecidas que aparecerão então como “funções sociais”, “papéis sociais” ou “comportamentos institucionais”.

Para a análise do fenômeno situado, portanto, daquele fenômeno que foi posto diante dos olhos para a investigação, o pesquisador busca descrições da experiência pelos sujeitos da pesquisa. Para chegar à evidência das experiências, o pesquisador inicia o campo perceptual que se oferece ao sujeito a todo momento. Dentro desse campo, destacam-se alguns aspectos que impressionam o pesquisador, aspectos aí presentes que se impõem à atenção. Nenhum objeto no conjunto total da descrição apresenta-se como algo isolado mas, desde o início, como um objeto no horizonte. Através das descrições o fenômeno surge. A descrição é um relato de alguém que sabe alguma coisa para alguém que não sabe; não se trata de uma redação ou um relatório. Porque o pesquisador não sabe o que se passa com o sujeito, é preciso que este sujeito descreva o que se passa com ele. A descrição se dá, então, na experiência do sujeito que está experienciando a situação. É desta maneira que o fenômeno situado se ilumina e se desvela para o pesquisador.

Nas descrições feitas pelo sujeito, o interesse não está em saber o que o sujeito pensa, qual sua opinião, mas mostrar aquilo que o sujeito está experienciando.

A idéia de mundo nasce a partir das experiências do sujeito e, para o mundo fenomenológico, não é o ser puro, mas o sentido que transparece na interpretação de minhas experiências com as do outro, pela engrenagem de umas sobre as outras. Ela é, pois, inseparável da subjetividade e da intersubjetividade que fazem sua unidade pela retomada de minhas experiências passadas em minhas experiências presentes, da experiência do outro na minha.

Apesar dessa diversidade, há pontos comuns como o fato de que os seres humanos, mesmo que sendo diferentes, ainda assim são iguais. Para HUSSERL, é pela essência que o ser se manifesta, e é esta essência que devemos buscar. Para isto, é fundamental "voltar às coisas mesmas". Implica orientar-se para as próprias coisas, interrogá-las na própria maneira de se oferecerem; partir de um ponto absoluto, radical, objetivo, livre de paradoxos e de pressupostos. Seguir esta orientação constitui-se um desafio, pois como interrogar o paciente que está morrendo sobre a maneira como a morte se apresenta a ele? Como é para ele viver com a consciência de sua terminalidade? O que muda em sua vida?

Sob o ponto de vista do referencial da fenomenologia, compreender o que muda com a consciência da terminalidade, só ocorre voltando-se para a pessoa que está experienciando a situação. As descrições do seu ver e perceber a doença possibilitam chegar à essência do que está sendo para ela vivenciar a sua concepção de morte. Como as descrições constituem um caminho para a compreensão de como a morte vem-se mostrando à pessoa pela doença, cabe ao pesquisador efetuar a formulação do que muda com a consciência da terminalidade emergente no processo da doença, de forma que as descrições levem a uma compreensão do tema tratado.

O método fenomenológico tem, portanto, por objetivo o que transcende as particularidades empíricas de se que investe o fenômeno enquanto aparência. Em outras palavras, tem por objeto a "vivência" e não o fato psíquico ou o estado de consciência atual através do qual o fenômeno se dá. Caracterizando o fenômeno por esta transcendência, podemos, dizer, como outros já observaram, que o saber buscado pela fenomenologia não é um saber "sobre" o fenômeno, mas "do" fenômeno. É o que se denomina "redução fenomenológica" (CARVALHO, 1991).

Para alcançar a essência do fenômeno, não se trata de comparar ou de concluir ou de reduzir, isto é, de purificar o fenômeno de tudo o que comporta de inessencial, para fazer aparecer o que lhe é essencial. A redução eidética não é obtida através de manipulações, mas de um esforço de pensamento que se exerce sobre o fenômeno, cujo sentido se busca, de onde se pode descobrir a essência - o ser fundamental - de fenômenos tais como percepção, sensação, imagem,

consciência, fato psíquico, etc. A essência se definirá, então, como uma 'consciência de impossibilidade', isto é, como aquilo que é impossível à consciência pensar de outro modo: o que não se poderia suprimir, sem destruir o próprio objeto (DARTIGUES, 1973, p.35).

Um saber do *phaenomenon* refere-se, essencialmente, a uma "constituição do sentido". Uma abordagem fenomenológica implica a pergunta fundamental: "a que maneira de 'vivenciar' ou 'intencionar' o mundo corresponde o comportamento considerado. Na formulação da problemática fenomenológica, a estratégia para suscitar o "desvelamento" do fenômeno deve levar, portanto, à razão do fenômeno, isto é, ao conjunto das necessidades *a priori*, a existência que um certo tipo de fenômeno pressupõe. Um discurso fenomenológico é constituído, pois, de noções (estruturas significativas) que explicitam o fenômeno enquanto realização de uma intenção. O discurso fenomenológico não é, conseqüentemente, causal, não questiona a causa do fenômeno, aquilo que o condiciona, mas questiona o "para quê" do fenômeno, a intenção a que o fenômeno responde (CARVALHO, 1991).

A descrição fenomenológica constitui-se do resultado de uma relação dialógica que se dá de um sujeito com o outro. É o discurso do sujeito. Então, a entrevista se apresenta como uma técnica de esclarecimento e apoio psicológico. Realiza-se através dos princípios de horizontalidade, de verticalidade, de generalidade e de individualidade do estudo. Por princípio de horizontalidade, entende-se a visão do caso social, isto é, os seus aspectos de abrangência, aspectos que configuram os limites da investigação social, não devendo ir além do solicitado pela situação. Por princípio da verticalidade, entende-se a visão em profundidade dos problemas sociais e da situação, indo à raiz dos aspectos causadores do problema social em seus elementos psicológicos e sócio-econômicos. Por princípio da generalidade, entendem-se os pontos comuns concernentes a outros casos, ou seja, o que há de geral e que permite comparar o problema em questão com outros. Por último, por princípio da individualidade, encontramos a significação do comportamento de cada pessoa entrevistada, aquilo

que a distingue das demais situações, tornando-se diferente de todas as outras (CARVALHO, 1991).

Pela apresentação acima esboçada sobre a pesquisa qualitativa, parece evidente que o acesso aos dados não se faz necessariamente através de técnicas consideradas eminentemente "qualitativas", tais como a observação participante. Nesta pesquisa, foi utilizado como técnica de produção de dados um questionário semi-estruturado, no qual foi possível inserir uma grande quantidade de "memos" (ver Cap. 4). Nesse aspecto, tal técnica permitiu uma análise qualitativa sem que fossem deixados de lado alguns dados sobre o informante, dentro de um critério mais quantitativo. A quantificação, é necessário observar, serviu apenas para caracterizar o informante, isto é, localizá-lo em determinadas coordenadas socioculturais. A análise dos dados, isto é, as informações obtidas pelos entrevistados, não deve ser restrita ou reduzida a essas coordenadas socioculturais ou indicadores⁷.

⁷ Desnecessário dizer que as informações obtidas pelos entrevistados estão restritas a uma situação específica: o hospital. Estava no projeto inicial obter dados relativos a indivíduos que se encontravam circunscritos a sua vida familiar. Assim, a especificidade de se estar internado em um hospital é um fator significativo para compreender como os indivíduos constroem o seu processo de terminalidade.

4 - DESCRIÇÃO DA PESQUISA

Para alcançar o indivíduo sujeito deste estudo, houve a necessidade de coleta de dados específicos, para então se compreender sua construção de projeto de vida. Os dados do presente estudo foram coletados junto a 29 (vinte e nove) clientes internados no Hospital Universitário Prof. Edgard Santos – HUPES, nas suas diversas clínicas, no período de maio a agosto de 1996. Foi estabelecido contato com o Serviço Social e solicitada uma listagem de pacientes selecionados pelo endereço, localizado dentro do Distrito Sanitário Barra/Rio Vermelho. A área foi circunscrita, para facilitar a coleta de dados no domicílio, caso o paciente recebesse alta no período previsto para a coleta de dados. Deu-se a escolha deste hospital, em primeira instância, por dois motivos: ser de fácil acesso e pelo fato de eu ser conhecida nesta instituição. A seleção dos entrevistados foi construída com base nos seguintes critérios de seleção: possuir expectativa de vida limitada por uma doença incurável, estando o paciente ou a doença na fase terminal ou não, confirmada por diagnóstico médico; o paciente ter conhecimento do diagnóstico; disposição para participar do estudo; e estar consciente e orientado no tempo e no espaço.

Foi elaborado um diário de campo, selecionando-se inclusive, como registro dos dados colhidos, relacionados com as observações, da pesquisadora, suas atitudes, pensamentos e sentimentos, com a finalidade de ajudar a sua intuição na identificação de tendências e valores. Os dados foram registrados de uma forma que garantiu a ordem das visitas realizadas aos pacientes selecionados.

As entrevistas foram feitas pela pesquisadora e uma monitora devidamente treinada, procurando registrar, o mais fidedignamente possível, aquilo que foi relatado. Essas entrevistas ocorreram na própria enfermaria onde estava o paciente. Foi utilizado um instrumento que funcionou como um esquema básico, desde que não foi aplicado rigidamente. As entrevistas foram semi-estruturadas. Nessa técnica, o entrevistado discorre sobre o tema proposto com base nas informações que ele detém. Durante as entrevistas realizadas, houve, por exemplo, dificuldade em questionar o paciente sobre a sua doença, diretamente, pois ele já conhecia o seu diagnóstico e o seu prognóstico. O tema abordado por si só é bastante doloroso e as perguntas feitas levaram não só o paciente como nós

mesmas, à parar e a reflexão sobre o que estava ocorrendo tornando explícita a tomada da consciência da terminalidade.

O instrumento de coleta de informações constou de 06 (seis) partes: identificação; estrutura familiar; caracterização sócio-econômica; reconstrução do caso clínico; problemas atuais (intervenção) no paciente e condições do paciente. Após preenchido o item "identificação", ficou estabelecido que se começaria conversando sobre a hospitalização e a história da doença desde as primeiras manifestações. A partir daí, foram eles que, sem se submeterem a uma estrutura pré-determinada, definiram o curso da entrevista.

Para THIOLENT (1985), uma das principais distorções que invalidam as informações obtidas numa entrevista é a imposição de uma problemática previamente estruturada. No entanto, o mesmo autor alerta para o fato de que *...o pesquisador não pode realizar entrevistas não diretivas na base da intuição, nem do bom senso, do tato ou da típica ingenuidade das entrevistas comuns. Incorrer-se-ia no risco de captar o vazio da fala ordinária.* (Idem, p....)

O morrer era evidente e óbvio: a mudança na consciência é o se que estava buscando. Foram várias entrevistas com o mesmo paciente, até mesmo depois de concluir todos os dados necessários. As primeiras eram de apresentação e identificação do estudo proposto quando era solicitada a sua cooperação e asseguradas a privacidade e a proteção do desconforto físico ou mental, de prejuízo e de perigo, tendo sido garantidos a reprodução fiel das informações, assim como o anonimato que lhe é eticamente de direito.

Fez-se a opção de não gravar as entrevistas, pois poderia ser mais um fator de inibição e recuo por parte do paciente. Assim, as anotações foram feitas enquanto se processava a entrevista e completadas logo após o seu término, a fim de preencher as lacunas existentes. Após cada entrevista (ou tentativa de), esse registro era feito no diário de campo, imediatamente, ou o mais próximo possível do momento da observação, para evitar o esquecimento.

Nesse processo de coletar os dados, foram também utilizados os prontuários para não só situar o paciente em relação à evolução do seu quadro clínico, como também averiguar se as informações colhidas junto a este e relacionadas com a história do caso clínico eram compatíveis com os registros da equipe que o acompanhava, complementando os dados, tirando dúvidas referentes ao diagnóstico, enfim, buscando informações mais amplas sobre ele.

Foi constatada a necessidade de haver um auxiliar para a coleta de dados e que, dado o seu grau de auto e hetero-observação, não poderia ser qualquer pessoa para atuar. Era preciso introduzi-la na pesquisa e treiná-la. Uma só pessoa não daria conta no espaço de tempo previsto, da coleta de dados. Então, foi incorporada à pesquisa a estudante de enfermagem, Ana Bernadete, monitora da Disciplina Enfermagem Clínico-Cirúrgica II, sendo esta submetida ao necessário treinamento.

Tendo sido o projeto de pesquisa apresentado à monitora, esta participou de visitas a unidade do Hospital Universitário Prof. Edgard Santos - HUPES, entrevistando alguns pacientes, e sendo a apresentada à equipe médica e de enfermagem e ao Serviço Social como monitora que assessoraria a pesquisa e atuaria na coleta de dados. Foi analisada em conjunto cada etapa do questionário, sendo ela instruída como fazer entrevista.

Por ser uma pesquisa com a finalidade de elaborar uma dissertação para obtenção do grau de mestre, a participação da monitora foi submetida à apreciação do professor orientador, que não fez objeção a esta reforçando as orientações já transmitidas e apresentando outras.

A busca no prontuário revelou-se infrutífera pois, dos 20 (vintes) pacientes apresentados, somente 03 (três) possuíam diagnóstico de doença incurável, predominantemente AIDS. Foi confeccionada uma nova listagem, desta vez colhendo-se os dados com a equipe médica das unidades e as enfermeiras, bem como o prognóstico de expectativa limitada da vida do paciente. Todas as unidades constantes da lista foram visitadas: Unidade de Infectologia, Unidade de Pediatria e Neurologia, Clínica Ortopédica, Clínica de Cirurgia Torácica e Córdio-Vascular, Clínica Médica e Clínica Urológica.

É importante observar que houve algumas resistências, não apenas por parte dos médicos como também das enfermeiras, em afirmar o prognóstico da terminalidade. Surgiu, então, a necessidade de diferenciar a doença incurável, a doença na fase terminal e o paciente terminal. Tornou-se mais fácil obter dos

médicos e enfermeiros as informações necessárias, pois agora se tratava de falar de uma doença e não da terminalidade de uma pessoa ou do tempo de vida provável, mesmo com a doença terminal.

Precisamente no dia 10 de maio de 1996, foi iniciado o nosso trabalho de campo: uma longa jornada permeada de entraves, resistências, medo, orgulho, dor, depressão e desânimo, pois não sabíamos o que iríamos encontrar e se encontraríamos o que buscávamos. Nesse peregrinar não estávamos sós: eu e a monitora nos demos suporte mutuamente e no campo, às vezes, não se distinguia a professora da aluna. Quem ensinava a quem? Nós duas aprendíamos ao mesmo tempo sobre a consciência de terminalidade que aquelas pessoas tinham, com cada médico, enfermeira, auxiliar de enfermagem com os quais conversávamos, e com cada paciente que entrevistávamos. Nos momentos de dor, depressão e desânimo, uma sabia que podia contar com a outra para poder continuar e cruzar esta etapa. A relação que se estabeleceu entre nós, mais do que de professora e aluna, foi de companheirismo.

Nesta jornada, sabíamos, eu e a monitora, que o nosso trabalho dependia das circunstâncias e cabia a nós estarmos muito atentas para o emergente no campo. A nossa atenção, intuição, conhecimento e consciência constituiriam nosso instrumental. O que queríamos não estava escrito: estava ali, à nossa vista.

A primeira barreira a vencer foi a equipe de saúde. Muitas vezes, não encontrávamos o médico responsável pelo paciente. E, para esses assuntos de diagnóstico de doença incurável e prognóstico de morte, os médicos adotavam uma atitude comum - designar este relato somente entre eles. A maioria deles era residente. As enfermeiras, eram sempre encontradas, porém elas nunca tinham tempo para nos dar um relato sobre os pacientes, ou, quando se dispunham, pouco sabiam do caso clínico. Algumas ficavam até aborrecidas só em nos ver, pois aos poucos nossa presença foi-se tornando familiar nas unidades e a equipe sabia o que procurávamos: pessoas que estavam morrendo e sabiam disso.

As auxiliares de enfermagem sempre nos passavam a informação a respeito do humor dos pacientes. Os pequenos detalhes do comportamento eram relatados pelas auxiliares: "Hoje A. está calmo ou agressivo, mas ele não é todo dia

assim; B. solicita muito e 'enche o saco". Ou ainda davam informações incorretas, como por exemplo: perguntávamos se os pacientes selecionados pelo prontuário eram lúcidos, orientados e se eles tinham condições de serem entrevistados e elas afirmavam que sim. Quando lá chegávamos para vê-los, eram geralmente afásicos ou torporosos. E nós nos perguntávamos: fizemos a pergunta correta? E assim por diante.

Quando os profissionais tornavam-se de difícil acesso, o recurso era ir direto ao paciente. E apenas baseadas nos prontuários e em nossa intuição nos dirigíamos a eles, defrontando-nos, então, com a segunda grande barreira: o medo. Este se apresentava na nossa indecisão de como chegar até eles e fazer as perguntas. Eles iriam nos aceitar ou nos rejeitar? Nós iríamos magoá-los ou não? Felizmente, o formulário elaborado dava margem a uma série de opções para iniciarmos a entrevista. A parte que mais facilitou esse processo foi o quadro de reconstrução do caso, que trata da hospitalização anterior e atual, desde o início do aparecimento dos sintomas.

Apesar do medo, encaramos este enfrentamento, no início cautelosas e depois confiantes, pois se nós não confiávamos em nós mesmas na realização desta tarefa, os pacientes confiaram. Aprendemos que, na maioria das vezes, basta que nos apresentemos e adotemos uma atitude de escuta atenciosa e carinhosa e os pacientes se revelavam a nós e se lamentavam quando a entrevista chegava ao final. Em muitas ocasiões, precisamos nos comprometer a voltar e inúmeras foram as vezes que voltamos a visitá-los para saber da sua saúde e do seu estado. Encontrávamos alguns mais otimistas, outros querendo ir para casa, outros mais pessimistas pela piora do quadro.

Com essas visitas subseqüentes, esperávamos angariar maior confiança com o paciente para aprofundarmos mais a questão da morte e do processo de morrer. Conseguimos estabelecer uma relação terapêutica, pois observamos que para o paciente é importante ter alguém só para ouvi-lo. Mesmo concluídos os dados continuamos a visitá-los com o interesse apenas no próprio paciente que manifestava a necessidade de ser ouvido. Compreendemos que muitos dados se perderam para a pesquisa, pois não gravamos esses encontros, mas muitos

subsídios adquirimos para a análise reflexiva do nosso caminhar neste estudo e para o nosso próprio aprendizado.

Outro passo muito importante para o processo de aprendizagem aconteceu quando experimentamos e nos esforçamos, procurando a melhor forma de alcançar o que queremos e, apesar do medo, realizamos a ação. E nós queríamos entrevistar o paciente que estava morrendo. Aos poucos, os próprios paciente nos foram ensinando a maneira de abordá-los, de fazer certas perguntas, de voltar ao assunto quando este era desviado, esperar sua emoção emergir e ir embora, suportar seus momentos de silêncio e irritação, aceitar os limites colocados por ele.

Consideramos vencida esta barreira pois os formulários respondidos aumentavam lentamente. O importante era continuar até que as barreiras, na época desconhecidas, fossem vencidas. Muitas vezes, no primeiro contato, não era possível fazer a entrevista. Os pacientes e nós precisávamos de tempo para estabelecer o *rapport*.

Neste *rapport* que estabelecemos com o paciente, podemos nos permitir também circular nas nossas emoções e sentimentos. Ficávamos felizes quando encontrávamos aqueles que se sentiam felizes conosco. Por outro lado, nos irritávamos com aqueles que nos viam como pessoas que o aborrecem ou que tomam o seu tempo. Outros ainda aceitavam ser entrevistados mas queriam livrar-se logo das perguntas, pois nos viam como alguém que queria entrar no seu mundo, invadir sua privacidade. Nestes casos, o paciente dava respostas curtas, monossilábicas. Quando não entendíamos suas respostas e pedíamos para explicar melhor, eles eram mais precisos e concisos ainda. Sentíamos a impotência e também nós suprimíamos algumas perguntas para serem feitas em outro momento. E a terceira barreira se evidenciou: o impacto do paciente e sua história de morte sobre nós - a culpa.

O processo de morrer daqueles pacientes entrevistados se descortinava aos nossos olhos de uma forma deprimente e dolorosa, enquanto nós assistíamos sem nada poder fazer e, ainda por cima, querendo extrair deles o que mudou em sua consciência diante da terminalidade evidenciada pela doença. O impacto da

culpa muito forte nos levava a fazer alguma coisa ao nosso alcance e oferecíamos a assistência domiciliar no modelo *hospice*. Alguns se interessavam e chegaram mesmo a ser cadastrados no NUREKR, mas também estes foram poucos. Quando saíram de alta não nos procuraram e quando nós o fazíamos não encontrávamos com o responsável. E a participação da família era imprescindível, tanto para nós como para o paciente.

Outras vezes, a culpa era acompanhada pela dor de ver o quadro geral de precariedade do paciente. Acontecia geralmente com os pacientes aidéticos e jovens. Era deprimente entrar na UDAI – Unidade de Infectologia do Hospital Universitário Professor Edgard Santos e ver aquela população de jovens se extinguindo com a AIDS. A monitora, em especial, sentiu muito de perto essa identificação por ser ela também jovem. O quadro de irritabilidade e agressividade quando abordados era intensamente manifesto e nós nos recolhíamos na nossa própria dor, reconhecendo que para eles não poderia ser de outra forma, como para nós não era possível assistir à deterioração do físico, do mental, do emocional e do espiritual pela doença, de forma impassível e impessoal. Quando estes nos recusavam desta forma, sentíamos até um alívio, pois assim nos poupávamos de compartilhar a dor do paciente e, principalmente, a nossa própria dor.

Lidar com a resistência da equipe de saúde, com o medo e com a culpa foi possível para nós. A dor, no entanto, é algo mais profundo e requer um estado de maturidade em relação à morte e ao processo de morrer, que nós, mestrandas e monitora, talvez não possuíssemos ainda e, para não abandonar o trabalho da pesquisa, abandonávamos o paciente. Era preciso respeitar o limite deles e o nosso próprio limite.

Esta dor já é consciente para nós e precisamos aprender a conviver com ela, pois em cada paciente entrevistado ela se faz presente, e até mesmo revendo os dados, para trabalhar no momento da análise, ela emerge, além do fato de que muitos dos entrevistados já morreram. Ontem conversávamos com eles e hoje eles não mais existem e, em breve, no avançar da análise dos dados, também o indivíduo daquela história desaparecerá.

A greve ocorrida na universidade, em 16 de abril de 1996, constituiu também uma barreira para o desenvolvimento do estudo, pois ocasionou uma escassez de pacientes que se enquadrassem nos critérios da pesquisa, devido à redução na admissão. Os que permaneceram internados eram afásicos, prostrados, comatosos, torporosos e, nestes casos, a entrevista era impossível. Percorriamos todas as unidades do HUPES, em busca daquele paciente que, acreditávamos, esperava por nós. O desânimo do fracasso da busca quase nos levou a parar a coleta de dados no HUPES. O tempo passava sem parar e nós decidimos continuar a busca. Mais lentamente ainda, os formulários continuaram a ser aplicados.

A greve findou em 25 de junho desse mesmo ano. Apesar das admissões voltarem ao curso normal, as dificuldades continuaram. Em julho, possuíamos 21 questionários. Compreendendo a dinâmica da pesquisa, dos pacientes e do campo, concluímos a necessidade de respeitar este ritmo. O rio sempre corre para o mar. Era preciso apenas navegar. Éramos observadoras e não caberia a nós, e nem poderíamos, intervir neste processo para acelerá-lo, pois o prejuízo seria maior do que a espera paciente de quem sabe olhar a grama crescer. Assim, a jornada da coleta de dados continuou até o final de agosto.

E, mais, a experiência de campo demonstrou ser este objeto de estudo bastante mobilizador e, também, que as barreiras são muitas e independem do nosso controle. Cada passo dado demonstrou o quanto de medo, culpa e dor emerge neste processo. Precisávamos continuar a respeitar a nós mesmas, como pesquisadoras e como pessoas. Lentamente, continuamos a nos movimentar, apesar do movimento do tempo ser mais rápido do que nós.

Mais uma vez, estávamos revendo todas as histórias e, pior, ao mesmo tempo. Contactar novamente com a dor contida nas histórias colhidas e mais as lembranças dos seus autores, muitos já mortos, nos permitiu entrar em contato com nossas próprias dores. Era preciso compatibilizar o nosso físico e emocional com o mental para procedermos o tratamento dos dados para uma análise posterior. Chegamos ao limiar do suportável e ficamos agradecidas por estarmos juntas neste processo. Compartilhando entre nós os sentimentos e as sensações físicas, ficamos surpreendidas ao ver acontecer conosco o que observamos acontecer com nossos

pacientes que estão morrendo ou que já morreram. Mesmo sem possuímos nenhuma doença, tínhamos a nítida sensação de estar vivendo o processo de morrer.

Nesta fase, todas as barreiras identificadas por nós emergiram, e não raras foram as vezes de precisarmos parar, para nos dar tempo de elaborar o que se descortinava a nossa frente. Era como se um véu fosse retirado de nossos olhos. Defrontamo-nos, ainda, com mais uma barreira: a perfeição. Ao realizarmos a codificação e a categorização, identificamos lacunas na aplicação do questionário. Por exemplo: a questão sobre possuir ou não um testamento não foi feita.

Revedo o diário de campo, a pergunta sobre o testamento, contida no roteiro da entrevista, era sempre deixada para depois e somente uma ou duas vezes foi realizada, pois para nós era o mesmo que dizer: você vai morrer em breve. E outras mais. A vontade era de começar tudo de novo. Esta barreira, como a dor, não foi vencida. Com toda imperfeição, escolhemos continuar em frente. Nós nos colocamos, então, à disposição para revelar as nossas imperfeições neste processo. Tínhamos consciência de ter feito o melhor possível e era isto que continuaríamos a fazer.

Concluimos a coleta de dados com a certeza de ter alcançado a nossa finalidade: ouvir a fala dos pacientes. De acordo com CARVALHO (1987, p), *...em uma entrevista fundamentada na metodologia fenomenológica, não se busca uma linguagem que seja a soma de pensamentos e idéias. Busca-se uma linguagem que seja a 'fala originária', 'fala' esta que possibilite a mediação com o outro e a comunicação com o mundo.*

Uma vez obtidas as descrições, estas foram analisadas com vistas a buscar as suas convergências, e que apontam para a essência daquilo que o fenômeno é.

A análise dos dados reunidos neste estudo foi feita na concepção de pesquisa quantitativa, quanto à elaboração das tabelas e dos signos e, de forma qualitativa, onde se trabalha com significações, intencionalidades, motivos, aspirações e crenças. O problema da validade das proposições não se baseia em um rigor externo, numérico e estatístico, mas sim num rigor epistemológico, isto é, tornar explícito o que está implícito. A forma quantitativa da análise dos dados

coletados, apesar de descrita e tabelada, é, então, abandonada e o foco da atenção é centralizado na especificidade, na peculiaridade, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados (MARTINS & BICUDO, 1989).

A sistematização para a análise das descrições seguiu quatro momentos propostos por MARTINS & BICUDO (1989).

Foi realizada primeiramente, a leitura atenta da descrição, do princípio ao fim, sem buscar, ainda, qualquer interpretação do que está exposto ou sem qualquer tentativa de identificar qualquer atributo ou elemento ali contido. Essa leitura visa chegar a um sentido geral do que está escrito. Foram reunidas todas as entrevistas registradas nos formulários e seus respectivos diários de campo e catalogados os dados com números, conforme a sua cronologia, suprimindo-se, assim os nomes dos pacientes, inclusive suas iniciais.

Continuamos a utilizar o formulário como esquema básico, realizando-se a leitura cuidadosa das descrições por quadros. Ao ser lido o quadro de identificação de um formulário, foram lidos os de todos os pacientes e assim sucessivamente com os outros cinco quadros. Nas entrevistas, quando encontrávamos um por um e estabelecíamos uma relação empática, evidenciava-se que não éramos meros espectadores. Esta leitura permitiu mais uma vez nos colocarmos no lugar daquelas pessoas que estavam morrendo e, de alguma forma, vivíamos a experiência vivida não só por uma pessoa, mas de 29 (vinte e nove) pessoas, o que foi mais revelador ainda para este estudo.

Após esta leitura, é possível afirmar que os significados encontrados neste estudo foram vivenciados. Certamente foi alcançado o que os autores afirmam ser fundamental na pesquisa fenomenológica: o pesquisador é alguém que procura chegar aos significados atribuídos vivencialmente.

O segundo momento consistiu em reler o texto tantas vezes quanto necessário, com o objetivo de discriminar "unidades de significados" sob uma perspectiva psicológica, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado. Como eram 29 (vinte e nove) pessoas, houve a necessidade de codificar e categorizar os discursos. Foram relidos os formulários e seus respectivos diários de campo quadro

por quadro, como no primeiro momento, sendo, desta vez, anotadas as falas significativas dos discursos, agrupadas por categorias.

Foram realizadas a codificação e a categorização, sendo esta dividida em categorias **pré-elaboradas**, ou seja, as que constituem as possíveis de ser encontradas antes da coleta de dados como, por exemplo, sexo, idade, estado civil... Estes dados são apresentados na forma de tabelas simples, com tratamento estatístico referente a números absolutos e relativos, com as devidas aproximações estatísticas; e as categorias **não pré-elaboradas**, ou seja, só possíveis de ser encontradas após a coleta de dados, onde não existem princípios explicativos, pois não se fundamentam em uma teoria para explicar o fenômeno no sentido de causa e efeito. São categorias que se preocupam em mostrar, e não em demonstrar ou explicar, as estruturas em que a experiência se verifica. É um método de compreensão, de reflexão e de repensar o processo de morrer e a morte em si. Esse repensar, ou seja, essa transformação em uma unidade de pensamento é o resultado das vivências e das experiências do investigador que se manifesta na interrogação (MARTINS & BICUDO, 1989). Essas categorias não são apresentadas em forma de quadros.

As categorias identificadas foram extraídas de forma lógica, temporal, com o linguajar do paciente, conforme as descrições agrupadas de acordo com os códigos.

Ao codificar as descrições, foi realizado o terceiro momento, o pesquisador transforma as expressões cotidianas do sujeito em uma linguagem do pesquisador. Essas transformações realizam-se basicamente através de um procedimento de reflexão. Utilizando esse recurso, o pesquisador transforma as realidades múltiplas ocultas das descrições ingênuas do sujeito em categorias que expressam o *insight* contido nelas. O *insight* significa evidência e refere-se àquilo que se doa à consciência e é, no seu sentido mais elevado, um ato da razão. Trata-se de um ver dentro da situação.

No quarto momento, o pesquisador faz uma síntese de todas as unidades de significado transformadas em uma proposição consistente referente às experiências do sujeito, a fim de chegar à compreensão da estrutura do fenômeno.

Nessa síntese, o pesquisador precisa integrar os *insight* contidos nas unidades de significado, transformadas em uma descrição consistente da estrutura do fenômeno. Todas as unidades de significados precisam ser levadas em consideração. O critério é que todas as unidades transformadas estejam, pelo menos implicitamente, contidas na descrição

MINAYO (citado por GOMES, 1992, p.68) chama a atenção para três obstáculos para uma eficiente análise de dados de uma pesquisa qualitativa: a primeira diz respeito

...à ilusão do pesquisador em ver as conclusões, à primeira vista, como "transparentes", ou seja, pensar a realidade dos dados, logo no início, se apresenta de forma nítida a seus olhos. Quanto maior a familiaridade que o pesquisador tenha em relação àquilo que ele está pesquisando, maior poderá ser sua ilusão de que os resultados sejam óbvios numa primeira visão.

Vivenciando o cotidiano de prestar assistência de enfermagem hospitalar e domiciliar às pessoas que estão morrendo, experimentei uma intensa familiaridade com a temática, sujeitando-me a uma grande ilusão dos 'resultados óbvios'. Este cotidiano tem sido uma experiência muito rica e a expressão desta experiência, na forma deste estudo, muito limitada. Associada à familiaridade com o tema e no fato de sermos principiantes em pesquisa, foi feita uma simplificação dos dados que conduziram a conclusões que, por mais aprofundadas que pareçam, ainda assim são superficiais e circunscritas a este estudo.

O segundo obstáculo conforme MINAYO (citado por GOMES, 1992, p.69), se refere ao fato de "o pesquisador se envolver tanto com os métodos e as técnicas a ponto de esquecer os significados presentes em seus dados". Vivenciamos este obstáculo na fase de construção das categorias e unidades de significados: por não haver hipóteses aprioristicamente estabelecidas e terem sido entrevistadas 29 (vinte e nove) pessoas, foi necessário categorizar as unidades de significados emergidas das descrições contidas nas entrevistas e no diário de campo, após repetidas visitas para a coleta de dados e repetidas leituras das várias entrevistas feitas durante as visitas. Ao concluir esta fase, restou apenas fazer a descrição dos dados e a interpretação como a articulação dessa descrição. Parecia haver sido concluída a pesquisa, uma vez que o foco estava distorcido e, pelo grau de envolvimento com a

metodologia, não se conseguia estabelecer a relação dos dados então descobertos com o objetivo principal deste estudo.

No entanto, não se limitando o estudo apenas à apresentação da análise como descrição dos dados e a interpretação como a articulação dessa descrição, foi adotada, então, a posição de GOMES (1992, p.69) que compreende a análise num sentido mais amplo, abrangendo também a interpretação, pois ambas estão contidas num mesmo movimento: o olhar atentamente para os dados da pesquisa. Este olhar atento para os dados da pesquisa depende de outras etapas que a precederam. Ao retroceder para as fases anteriores, foi possível reconectar o significado dos dados coletados que compõem a análise ao objetivo e não se restringir apenas aos questionamentos dos procedimentos metodológicos.

Este olhar atento para os dados coletados e reconectados ao seu significado permitiu, ainda, constatar que dispúnhamos de alguns dados para estabelecer conclusões, alterando em alguns aspectos o objetivo então definido, uma das prerrogativas da pesquisa qualitativa. O objetivo, revisado, passou a ser o seguinte: caracterizar alguns elementos do discurso de pacientes terminais, hospitalizados, sobre a percepção da morte. O objetivo original era muito mais amplo, demandava mais tempo de pesquisa que o disponível e incluía o desenvolvimento de uma segunda fase, realizada no domicílio do sujeito em estudo.

O terceiro e último obstáculo, segundo MINAYO (citado por GOMES, 1992, p.69), relaciona-se ...à *dificuldade que o pesquisador pode ter em articular as conclusões que surgem dos dados concretos com conhecimentos mais amplos ou mais abstratos. Esse fato pode produzir um distanciamento entre a fundamentação teórica e a prática da pesquisa.*

Este foi o obstáculo mais doloroso para ser vencido e trouxe-nos particularmente grande frustração. Iniciante em pesquisa, apaixonada pela fenomenologia aprendida durante o curso de Mestrado, e tendo entrado em contato com as ciências sociais no cumprimento das disciplinas optativas, senti o projeto de dissertação de Mestrado ganhar vulto e o construí para ser operacionalizado em duas etapas: hospital e domicílio. Os dados coletados no hospital comporiam um estudo de caso preliminar e, no domicílio, seria realizada a segunda etapa, quando

então seriam colhidos dados para afirmar cientificamente o que muda com a consciência da terminalidade.

No entanto, o que foi feito neste estudo distancia-se, e muito, do que foi projetado. Nesta fase de análise de dados, todo o suporte teórico- metodológico precisou ser revisto, uma vez que só foi realizado o estudo de caso qualitativo preliminar. Os conhecimentos que embasavam a pesquisa precisavam ser adequados ao que foi feito. Em um postal está escrito: *"o importante não é apenas sonhar, mas realizar parte do sonho a cada dia"* (ANÔNIMO). Esta frase inspirou uma solução para a frustração gerada pelo distanciamento entre a fundamentação teórica e a prática da pesquisa. Uma parte do projeto foi realizada para concluir o curso de Mestrado. A outra continuará a ser sonhada para um possível doutorado.

O tempo foi um fator decisivo para a realização do projeto nesta forma específica. Neste distanciamento entre a fundamentação teórica e a prática da pesquisa, não bastava estar familiarizada com a temática 'consciência da terminalidade', era necessário também estar familiarizada com a prática de fazer pesquisa. Como estava iniciando esta prática, fruto do curso de Mestrado realizado, compreendi que não poderia ser de outra forma. Além de ser necessário ter a prática de fazer a pesquisa, era preciso ainda fazer pesquisa em Ciências Sociais.

Nesta fase de análise dos dados, foi possível detectar todos esses obstáculos e corrigi-los na medida do possível, de acordo com o tempo e os recursos disponíveis.

5 – O MUNDO SOCIOCULTURAL DO SUJEITO

Assim sendo, apresentamos a seguir o caracterização do sujeito objeto deste estudo, no seu mundo sócio-cultural, o que entendemos se distancia do método desta pesquisa e nos oferece a oportunidade de escrevermos um artigo, ou mesmo um outro estudo, e decidimos manter inserido neste contexto por ter sido

parte do trabalho realizado e por entendermos que era passo necessário para alcançar a compreensão do fenômeno. Estabelecemos esta análise dos dados coletados, ampliando assim o conhecimento sobre o assunto pesquisado, de forma que, em um futuro próximo, possamos aprofundar a questão inicialmente formulada: o que muda com a consciência da terminalidade?

O sujeito, o deste estudo é o indivíduo consciente de sua terminalidade por meio de um diagnóstico médico, na forma de um paciente terminal hospitalizado, ou seja, a pessoa que estava vivenciando o processo de morrer por uma doença diagnosticada pela equipe médica como incurável e/ou terminal, e que se encontrava hospitalizada. Nesta fase preliminar do estudo, optou-se por entrevistar 29 (vinte e nove) pacientes terminais hospitalizados. Para se constituírem em uma unidade, foram levantados dados sobre as suas condições de vida e estabelecidas suas características sócio-econômico-demográficas. Estas características foram consideradas importantes, não se devendo esquecer que o processo de morrer e a construção de uma concepção de morte ocorrem sempre em situações sócio-econômico-culturais definidas.

Ficaram circunscritas neste estudo, em primeiro lugar as condições de vida em que o sujeito se insere. O paciente terminal hospitalizado tem, assim, definidos, as características sócio-econômico-demográficas identificadas nos pacientes terminais hospitalizados. Estas são importantes para entendê-lo no que se refere à compreensão de sua concepção de morte, ocasionada pela consciência da terminalidade, advinda de uma doença incurável, desencadeando o processo de morrer e a própria morte, que desponta muito próxima.

Apresenta-se, a seguir, a caracterização do sujeito deste estudo, no seu mundo sociocultural, a qual, apesar de se distanciar do método desta pesquisa, oferece a oportunidade para num futuro artigo ou, mesmo, num outro estudo. Por esta razão, foi mantida a caracterização neste contexto, considerando-se, além do mais, ter sido parte do trabalho realizado e ser um passo necessário para a compreensão do fenômeno. Esta análise dos dados coletados amplia, desta forma, o conhecimento sobre o assunto pesquisado, de modo que, em um futuro próximo

se possa aprofundar a questão inicialmente formulada: o que muda com a consciência da terminalidade.

Para tal, são apresentados as características econômicas, os indicadores sociais e as categorias emergidas dos discursos do sujeito em estudo. No quadro que se segue, podem ser observadas as características econômicas médias encontradas em todos os entrevistados:

QUADRO I: CARACTERÍSTICAS ECONÔMICAS DOS SUJEITOS

CARACTERÍSTICAS	HOMEM	MULHER
Ocupação	Nível médio	Nível médio
Trabalho	Assalariado	Assalariado
Previdência	Não possui	Não possui
Moradia	Própria	Própria
Principais bens	Rádio, televisão e geladeira	Rádio, televisão e geladeira

Ao examinar este Quadro, pode-se ter idéia do poder econômico do sujeito do estudo, o que forneceu a relação entre o poder aquisitivo e a questão da sua terminalidade, revelando o problema básico da sobrevivência, incluindo o próprio tratamento, pois o viver constitui-se em uma contínua troca possibilitada pela condição econômico-financeira. O sobreviver tem custos e o dinheiro representa o sistema de trocas para garantir essa sobrevivência. A sociedade, então, organiza-se conforme a relação que estabelece com o dinheiro. Em nossa cultura, ela está organizada segundo o regime capitalista, em que a divisão das classes sociais tem como referencial predominante o poder econômico. Esta forma de organização social incentiva o consumo, a aquisição de bens materiais e desenvolve o apego e a permanência na forma capitalista. Certamente isto leva a uma conscientização de que o ter define o ser dentro desta sociedade. Entretanto o interesse em conhecer algumas características de como o sujeito em estudo se situa economicamente no contexto em que se vive não teve a pretensão de definir a classe social pois exigiria um estudo mais profundo não sendo o objetivo desta pesquisa.

A ocupação fornece informações sobre o que as pessoas fazem para ganhar dinheiro e garantir, assim, a sua sobrevivência básica. Os assalariados, cujo ganho financeiro está atrelado à força produtiva hora/homem/trabalho, estando doente, ficam limitados e/ou impossibilitados de sustentar a si próprios e à família. Isto se agrava quando a doença é incurável e os pacientes perdem a perspectiva de ficar curados. Antevêm uma aposentadoria precoce que reduzirá seu salário, quando não se surpreendem com uma demissão em que as justificativas apresentadas pelo empregador não satisfazem. Os pacientes portadores de AIDS convivem freqüentemente com esta última realidade.

Demonstram-se na TABELA 1, os tipos de **OCUPAÇÃO**, identificados nos sujeitos do estudo. Pode-se observar que são todas profissões de nível médio e baixo.

TABELA 1 - OCUPAÇÃO DA CLIENTELA CONFORME O SEXO, SALVADOR, 1996

OCUPAÇÃO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Garçom	01	6,00	0	0	01	3,00
Estudante	00	00	01	8,00	01	3,00
Empacotadora	00	00	01	8,00	01	3,00
Doméstica	00	00	02	15,00	02	7,00
Lavrador	02	13,00	00	00	02	7,00
Telefonista	01	6,00	00	00	01	3,00
Funcionário Público	02	13,00	00	00	02	7,00
Cabeleireiro	01	6,00	00	00	01	3,00
Operador de Micro	01	6,00	00	00	01	3,00
Representante de vendas	01	6,00	00	00	01	3,00
Sociólogo	01	6,00	00	00	01	3,00
Servente	00	00	02	15,00	02	7,00
Técnico de Laboratório	01	6,00	00	00	01	3,00
Vendedora	00	00	01	8,00	00	3,00
Marinheiro	01	6,00	00	00	01	3,00
Caixa de Mercado	00	00	01	8,00	01	3,00
Enfermeira	00	00	01	8,00	01	3,00
Panificador	01	6,00	00	00	01	3,00
Dono de Bar	01	6,00	00	00	01	3,00
Contador	01	6,00	00	00	01	3,00
Não Trabalha	00	00	01	00	00	00
Desempregado	02	00	00	00	02	7,00
TOTAL	16	86,00	13	70,00	29	87,00

Analisando a Tabela 1 pode-se observar que, no sexo masculino, predomina a ocupação de lavrador (02) e de funcionário público (02). Deve-se esclarecer que as ocupações descritas foram assim mantidas por terem sido denominadas pelos entrevistados. Durante a entrevista, procurou-se identificar a função e esta caracterizava-se como de nível médio. No sexo feminino, a ocupação

predominante foi a de doméstica (02) e de servente (02). Estes dados demonstram que o sujeito do estudo possui condições econômicas para sustentar o custo mínimo de viver. São ocupações que dependem, imprescindivelmente, de um físico saudável, sendo necessária a força física para serem executadas. São ocupações que, mesmo perdendo a remuneração, devem necessariamente, ser abandonadas diante de uma doença incurável e limitante. O sujeito deste estudo fica, praticamente, sem alternativas em termos de vida produtiva. No tempo restante de sua vida, ele precisará construir novas ocupações para encontrar meios para sobreviver e sustentar o custo da doença, como também para não cair no ócio e no tédio, aumentando a depressão reativa ao quadro clínico que apresenta.

A Tabela 2 refere-se ao trabalho, através do vínculo empregatício, outra característica relativa ao poder econômico do sujeito da pesquisa.

TABELA 2 - VÍNCULO EMPREGATÍCIO DA CLIENTELA CONFORME O SEXO, SALVADOR, 1996

VÍNCULO EMPREGATÍCIO	SEXO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%
Nenhum registro		01	6,00	00	00	01	3,00
Carteira assinada		09	56,00	05	38,00	14	48,00
Não trabalha		03	19,00	03	23,00	06	21,00
Sem carteira assinada		00	00	02	15,00	02	7,00
Biscates		00	00	01	8,00	01	3,00
Proprietários sem empregados		01	6,00	00	00	01	3,00
Aposentado		02	13,00	02	15,00	04	14,00
TOTAL		16	100,00	13	100,00	29	100,00

Observando-se o sexo **masculino**, 56% (9) são empregados assalariados com carteira assinada, 19% (3) não trabalham, 2 são aposentados, 1 é proprietário sem empregados, e 1 não tem registro deste dado. No sexo **feminino**, 38% (5) são empregadas assalariadas com carteira assinada, 23% (3) não trabalham, 15% (2) são empregadas assalariadas sem carteira assinada, 15% (2)

são aposentadas, e apenas um respondente (8%) realiza biscoite. Existe uma predominância de homens que trabalham tendo vínculo empregatício assegurado com carteira assinada e recebendo um salário. As mulheres, nesta mesma condição dos homens, possuem um percentual menor, chamando a atenção o percentual maior de mulheres que não trabalham em comparação aos homens.

Analisando-se a totalidade da clientela, 48% são assalariados com carteira assinada, 21% não trabalham e 14% são aposentados. Na aposentadoria, observa-se ainda, a freqüência em uma faixa etária entre **20-29** e **40-49**, portanto em uma faixa de idade produtiva.

O trabalho está, assim, caracterizado pelo vínculo empregatício. Este vínculo é o que permitirá uma garantia de recebimento de um salário ainda que reduzido. O recolhimento dos encargos do INSS por parte do empregado e do empregador é o que permitirá uma aposentadoria precoce. Isto tem repercussões econômicas não só econômicas como sociais e psíquicas. Socialmente, o paciente perdeu o poder de consumo: já não pode comprar o que quer e/ou necessita pois os rendimentos estão reduzidos. Também não pode fazer planos para adquirir bens, uma vez que há limitação pela doença e a morte já desponta. Aposentado precocemente, deixa de estar incluído na grande massa da população produtiva, passando a pertencer ao grupo dos 'velhos e inválidos'.

Demonstra-se na Tabela 3, a característica relacionada à **PREVIDÊNCIA**. Considera-se importante esta característica, pela informação de que pode assegurar os custos com a doença e determinar os benefícios que a família irá receber após a morte do paciente. Todo trabalhador tem direito à Previdência e os informantes do estudo, em sua maioria, possuem carteira assinada. No entanto, ao ser questionado sobre possuir a Previdência, tanto no sexo masculino 94% (15) como no sexo feminino 92% (12), observa-se um percentual elevado afirmando não ter previdência, convênios ou seguro de saúde. Foram poucos os que sabiam, inclusive, estabelecer a diferença entre previdência e seguro de saúde.

TABELA 3 - PREVIDÊNCIA DE SAÚDE DA CLIENTELA CONFORME O SEXO, SALVADOR, 1996

PREVIDÊNCIA \ SEXO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sim	01	6,00	01	8,00	02	7,00
Não	15	94,00	12	92,00	27	93,00
TOTAL	16	100,00	13	100,00	29	100,00

Analisando-se a totalidade dos sujeitos, 93% disseram não possuir previdência e apenas 7% responderam afirmativamente, estabelecendo confusão com os convênios de saúde. É interessante notar, neste dado, que a clientela estava internada no HUPES, e que nenhum deles considerou o SUS como um convênio. Os que afirmaram possuir convênio de saúde, referiu-se a seguradoras de saúde privadas. Chama ainda a atenção o fato de a maioria ser constituída de empregados assalariados com carteira assinada, onde existe a obrigatoriedade do pagamento do INSS por parte do empregador e do empregado e, ainda assim, eles não fizeram referência quanto a possuir previdência.

Isso reflete uma concepção social quanto a serem gratuitos os serviços públicos de saúde, quando, na realidade, não o são. A população trabalhadora, em especial os assalariados, arca com este custo. Neste estudo, o sujeito parece não ter consciência do quanto paga para ter direito à assistência hospitalar que está usufruindo.

A **MORADIA**, considerada como um fator determinante da situação econômica do sujeito, apresentou elevado percentual de possuidores de casa própria, tanto no sexo **masculino**, - 63% (10) - como no sexo **feminino**, -77% (10). Analisando-se a totalidade da clientela 69% (20) possuem casa própria, 14% (04) têm outras formas de moradia, 10% (03) não têm nenhum registro deste dado e 7% (02) residem em casa alugada (ver Tabela 4).

TABELA 4 - DISTRIBUIÇÃO DO TIPO DE MORADIA CONFORME O SEXO, SALVADOR, 1996

SEXO \ MORADIA	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Nenhum registro	03	19,00	00	00	03	10,00
Casa própria	10	63,00	10	77,00	20	69,00
Casa alugada	01	6,00	01	8,00	02	7,00
Outros	02	13,00	02	15,00	04	14,00
TOTAL	16	100,00	13	100,00	29	100,00

Neste contexto, a moradia representa qualquer lugar onde existe um teto e quatro paredes. Outra característica identificada foram os **BENS** existentes na casa: televisão, rádio, telefone, geladeira, carro, todos os anteriores e nenhum dos anteriores, sendo codificados as associações existentes nas respostas e apresentadas na seguinte tabela:

TABELA 5 - DISTRIBUIÇÃO DOS BENS DOS SUJEITOS, SALVADOR, 1996

BENS	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Nenhum registro	01	6,00	00	00	01	3,00
Rádio	00	00	01	8,00	01	3,00
Televisão e rádio	02	13,00	01	8,00	03	10,00
Televisão e geladeira	00	00	01	8,00	01	3,00
Televisão, rádio e geladeira	02	13,00	04	31,00	06	21,00
Televisão, rádio, telefone e Geladeira	02	13,00	00	00	02	7,00
Televisão, rádio, geladeira e carro	04	25,00	04	31,00	08	28,00
Televisão, rádio, telefone, geladeira e carro	05	31,00	03	23,00	08	28,00
Nenhum dos anteriores	00	00	01	8,00	01	3,00
TOTAL	16	100,00	13	100,00	29	100,00

Neste item, optou-se pôr analisar a totalidade do sujeito. Observou-se que: 28% (08) possuem todos os objetos apresentados, 28% (08) possuem televisão, rádio, geladeira e carro; 21% (06) possuem televisão, rádio e geladeira; 10% (03) possuem televisão e rádio e apenas 01 possui rádio, 01 não tem nenhum registro neste dado e 01 não possui nenhum dos objetos apresentado.

Associando-se as características moradia e bens, observa-se que estes dados são compatíveis com o tipo de ocupação e o vínculo empregatício. Comprovou-se, assim, o baixo poder econômico do sujeito do estudo, considerando que estes bens são os que podem ser adquiridos pela ocupação revelada e os mínimos necessários permitido pela organização do consumo.

Diante das características econômicas identificadas, pode-se concluir sobre a natureza e abrangência das condições de vida do sujeito em estudo, internado em um hospital universitário. São pessoas que se encontram desamparadas no seu processo de adoecer e morrer, uma vez que a Previdência, o Hospital e o trabalho estão desestruturados para atendê-las. Inferi-se que, ao conhecer a limitação física em decorrência da sua doença e hospitalização, vivenciando a perda laborativa, a preocupação básica é ficar bom, melhorar, para logo voltar a trabalhar. Caso contrário, não poderá sustentar a família, tratar-se, sobreviver, para, então, viver e morrer em paz.

A consciência da terminalidade no sujeito deste estudo se presentifica no diagnóstico e doença incurável e é sentida como ameaça de perder o emprego, deixar de ganhar dinheiro para o sustento da família. O morrer ainda está distante, afastado pela necessidade premente da sobrevivência própria e do outro, seu dependente imediato. O foco da atenção torna-se a família e a sobrevivência.

A análise destas características por si só já seria um trabalho de pesquisa, caso fosse opção estudá-lo de forma mais profunda. No entanto, houve a necessidade de se observar o fenômeno da consciência da terminalidade em sua evolução e suas relações estruturais fundamentais. Buscou-se, então, nos dados coletados, estabelecer indicadores que possibilitassem o conhecimento das relações sociais dos sujeitos.

Em forma resumida, apresenta-se a seguir, o quadro dos indicadores sociais, assim identificados:

QUADRO II: INDICADORES SOCIAIS DA CLIENTELA

Nº	INDICADORES	HOMEM	MULHER
1º	Sexo	16	13
2º	Idade	30-39 anos	30-39 anos
3º	Local de nascimento	Salvador	Salvador
4º	Religião	católica	católica
5º	Estado civil	solteiro	casada
6º	Papel na família	pais	mães
7º	Colab. Orc. familiar	sempre colabora	sempre colabora
8º	Escolaridade	2º grau completo	1º grau incompleto
9º	Principal lazer	todos	praia

Analisando-se o quadro acima, distingui-se o **SEXO** como o primeiro indicador, por este caracterizar a dualidade básica existente no ser humano e ser um dos fatores determinantes na significação da concepção de vida e de morte. Econômica e culturalmente, homem e mulher se posicionam no mundo e na vida de formas diferentes. Acredita-se que a concepção de morte também se faz de forma diferenciada entre os sexos.

... não sou mais o mesmo homem forte de antigamente, não posso mais labutar na roça como os outros, apenas administrar... sei que vou morrer, mas não quero morrer numa cama de hospital e sim lá na minha roça com minha família...
(João)⁸

Evidenciou-se aqui a ênfase na força física e no trabalho pesado. No homem, o valor predominante caracterizou-se pela ação, pela exteriorização da luta pela sobrevivência.

⁸ A identificação dos sujeitos é feita através de nomes fictícios.

No discurso da mulher, emergiu a preocupação com o trabalho, mas a ênfase foi direcionada para a imagem corporal e a estética. As emoções afloraram com facilidade e a preocupação evidente é o cuidado com os filhos. Revelou ainda a espera, a passividade e a introversão:

... gostava muito de trabalhar, sair, ser ativa. Agora quem sabe é Deus. (Chora muito). Só vivo chorando, não gosto de me ver assim doente, sempre fui forte, bonita. Agora fico magra, aqui neste hospital, e meus filhos, só em casa... (Manoela).

Como segundo indicador distingui-se a **IDADE**. Analisando-se a Tabela 6 constata-se que dos 29 (vinte e nove) pacientes reunidos, a predominância da clientela está situada na faixa etária entre **30-39** anos, perfazendo um total de 44,82% (13) dos sujeitos, sendo 37,50% (06) do sexo **masculino** e 53,84% (07) do sexo **feminino**. Quanto aos extremos, encontram-se, na faixa etária de **10-19** anos, 13,79% (04), sendo apenas 01 do sexo masculino e 23,07% (03) do sexo feminino; na faixa etária de **50-59** anos, encontram-se 18,75% (03), todos do sexo masculino. No total da clientela, este percentual cai para 10,34% (03). Não foram encontrados clientes do sexo feminino na faixa etária de **20-29** e **50-59** anos.

TABELA 6 - IDADE DA CLIENTELA CONFORME O SEXO, SALVADOR, 1996

FAIXA ETÁRIA	SEXO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%
10 - 19		01	6,25	03	23,07	04	13,79
20 - 29		05	31,25	00	00	05	17,24
30 - 39		06	37,50	07	53,84	13	44,82
40 - 49		01	6,25	03	23,07	04	13,79
50 - 59		03	18,75	00	00	03	10,34
TOTAL		16	100,00	13	100,00	29	100,00

A **IDADE**, que caracteriza o tempo cronológico desde o momento do nascimento, pode dar informações sobre o desenvolvimento dos estágios da personalidade e suas implicações. Formamos a concepção de morte a partir das

experiências infantis, somadas às vivências emocionais e compreensões racionais da vida adulta.

... eu era insensível, mas agora quero ficar com a cabeça mais fria. Vou cuidar mais da minha família, pensar em mim e nos meus filhos, pois se eu morrer, eles irão sentir muito... (Geraldina).

...era forte e lindo, fazia malhação, tinha época que tinha cinco namorados. Estar com esta doença faz com que a gente decaia física e psicologicamente, precisa ter uma estrutura muito grande para não se fazer uma besteira... (Hermano)

Estes discursos revelam a capacidade de avaliação da própria situação de forma comparativa, reconhecendo parâmetros e encaminhando possíveis soluções. Revelam, ainda, a capacidade de identificação dos próprios sentimentos e uma análise racional do momento vivido. Compôs-se, então, uma população de pessoas do sexo masculino e feminino, distribuída de forma eqüitativa, situada em uma faixa etária de adultos e produtivos. Pressupôs-se, então, já possuírem uma personalidade desenvolvida que permitia a avaliação, o discernimento da própria situação e uma concepção de morte construída, fruto da convivência bio-psico-sócio-econômica e cultural e de experiências vividas.

O **LOCAL DE NASCIMENTO**, considerado o terceiro indicador, representa a entrada do indivíduo no cenário social. BERGER & LUCKMANN (1983), afirmam que a realidade da vida cotidiana aparece já objetivada, isto é, *"constituída por uma ordem de objetos que foram designados como objetos antes da entrada do indivíduo na cena."* Dentro desta perspectiva foram registrados estes dados do sujeito da pesquisa, de acordo com a Tabela 7.

TABELA 7 - LOCAL DE NASCIMENTO CONFORME O SEXO, SALVADOR, 1996

SEXO \ LOCAL DE NASC	MASC.		FEM.		TOTAL	
	N ^o	%	N ^o	%	N ^o	%
Salvador	08	50	07	54	15	51,72
Cidade do Interior	06	38	06	46	12	41,37
Zona Rural	02	13	00	00	02	6,89
TOTAL	16	100	13	100	29	100,0

Observa-se que 50% (8) dos pacientes do sexo **masculino** nasceram em Salvador e 38% (6) no interior; no sexo **feminino**, 54% (7) nasceram em Salvador e 46% (6) no interior. A zona rural apresentou apenas (2) dos informantes, todos do sexo masculino. Analisando a totalidade dos 29 pacientes, o maior percentual de nascimentos incide em Salvador com 51,72% (15). No interior, a incidência foi de 41,37% (12) e apenas 02 na zona rural. Este dado contrariou a expectativa de encontrar, no campo investigado, maior número de pacientes nascidos no interior e na zona rural, uma vez que a informação obtida junto ao serviço social do hospital universitário era que sua população não pertencia a esta cidade. O sujeito, defrontava-se, então, com os problemas do cotidiano urbano: necessidades básicas de locomoção, segurança pessoal e convivência com os serviços de saúde de uma capital.

... terei problemas de locomoção e transporte. Tenho que passar mais tempo em casa do que na rua para aumentar minha defesa. A minha casa é muito longe do hospital e o ônibus que vem para cá é cheio e abafado, principalmente no dia de chuva... (Eliezer).

A **RELIGIOSIDADE**, o quarto indicador, é um dos fatores determinantes das crenças relacionadas com as questões de vida e da morte. Está assim representada na tabela que se segue:

TABELA 8 - RELIGIÃO CONFORME O SEXO, SALVADOR, 1996

RELIGIÃO \ SEXO	MASC.		FEM.		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Católico	07	44,00	07	54,00	14	48,00
Evangélicos	03	19,00	05	38,00	08	28,00
Outras	01	6,00	00	00	01	3,00
Nenhuma	05	31,00	01	8,00	06	21,00
TOTAL	16	100,00	13	100,00	29	100,00

Identifica-se nos indivíduos em estudo que 44% (7) do sexo **masculino** são católicos, 31% (5) não possuem religião, 19% (3) são evangélicos e 03% (1) possui outras religiões. No sexo **feminino**, 54% (7) são católicas, 38% (5) são evangélicas e 1 não possui nenhuma religião. É interessante notar o percentual maior de homens não possui religião enquanto, nas mulheres, apresentou-se um baixo percentual. Analisando-se a totalidade do sujeito da pesquisa, 48% (14) são católicos, 28% (08) são evangélicos, 21% (06) não possuem religião e 3% (01) possuem outras religiões.

Neste momento de dor, medo e abandono a religião desponta como um bálsamo para trazer a esperança. Independente da religião, a fé em Deus emerge como um último recurso de salvação. Ao final de tudo, da vida, e no momento da morte, resta Deus. A consciência da terminalidade despertou a religiosidade, numa busca mágica de solução. Nestes discursos, percebeu-se a expectativa de atribuir a Deus a responsabilidade pela cura, ajuda e vida, pois não há mais expectativas de cura pela mão dos homens:

... acho que só Jesus deve curar, me entregarei nas mãos dele, para que apareça um doador... (Geraldina).

...tenho fé em Deus, Ele vai me ajudar ... e eu serei o homem que fui antigamente para retomar os meus trabalhos... (Joaquim).

“...peço a Deus que me dê vida para terminar de educar os meus filhos. Ficar bom e me curar. Se Deus me der forças, vou lutar para ajudar muita gente...” (Leitão).

O quinto indicador, o **ESTADO CIVIL**, informou sobre as relações afetivo-sexuais da clientela, conforme apresentado na Tabela seguinte:

TABELA 09 - ESTADO CIVIL CONFORME O SEXO, SALVADOR, 1996

ESTADO CIVIL \ SEXO	MASC.		FEM.		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Solteiro(a)	08	50,00	03	23,0	11	38,00
Casado(a)	05	31,00	05	38,0	10	34,00
Viúvo(a)	01	6,00	03	23,0	04	14,00
Separado(a)	02	13,00	02	15,00	04	14,00
TOTAL	16	100,00	13	100,00	29	100,00

No sexo **masculino**, 50% (8) são solteiros, 31% (5) são casados, 13% (2) são separados e 6% (1) são viúvos. Destaca-se, neste dado, o fato de os homens serem solteiros, quando a predominância da faixa etária é de **30-39** anos. No sexo **feminino**, a distribuição apresentou-se mais equilibrada, pois 38% (5) são casadas formalmente ou não, 23% (3) são solteiras, 23% (3) são separadas e 15% (2) são viúvas. Chama a atenção o fato de as mulheres, em sua maioria, em oposição aos homens, serem casadas, nesta mesma concentração de faixa etária de **30-39** anos. Analisando-se a totalidade dos 29 pacientes, observamos o maior percentual de solteiros com 38% (11) contra 34% (10) de casados. Novamente considerando a faixa etária, este dado contraria o esperado que a maioria fosse de casados. Observa-se ainda que 14% (04) são viúvos e 14% (04) são separados. A constituição de famílias pressupõe o acasalamento entre o homem e a mulher, e o contexto social o coloca no casamento, incluindo suas várias formas e concepções e, ainda, a sua dissolução. Estes dados foram importantes para a caracterização e compreensão dos papéis familiares, que constituem o sexto indicador.

A constituição de família gera **PAPÉIS FAMILIARES**, e os identificados de acordo com a seguinte Tabela:

TABELA 10 - PAPEL FAMILIAR CONFORME O SEXO , SALVADOR, 1996

SEXO \ PAPEL FAMILIAR	MASC.		FEM.		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Pai	08	50,00	00	00	08	28,00
Mãe	00	00	10	77,00	10	34,00
Filho(a)	07	44,00	03	23,00	10	34,00
Sobrinho(a)	01	6,00	00	00	01	3,00
TOTAL	16	100,00	13	100,00	29	100,00

Observa-se no sexo **masculino**, que 50% (8) são pais, 44% (7) são filhos e (1) é sobrinho. Interessante é o fato da predominância do papel de pai, quando o

estado civil apresentou a predominância de solteiros. No sexo **feminino**, 77% (10) são mães e 23% (3) são filhas. Neste caso, é coerente com o estado civil de casado, predominante entre as mulheres e na totalidade do sujeito da pesquisa. Analisando esta totalidade, o papel de mãe apresenta um percentual elevado de 34% (10), igual ao papel de filho(a) 34% (10). Chama a atenção o fato de não se ter se apresentado nenhum outro papel familiar à exceção de sobrinho, com um baixo percentual entre os homens (6%). A ausência dos demais papéis reflete uma estrutura familiar organizada em pequenos núcleos, com pouca proximidade, no cotidiano dos demais familiares. Evidenciou-se, neste discurso, a segurança através da identificação com o espaço físico e com o universo definido e conhecido de relações estabelecidas através dos papéis familiares.

... na minha casa é diferente, tudo limpo, estou no meu lugar com minhas coisas. Lá tem limpeza e silêncio. Tem minha mãe que se dedica a mim. Também estou com saudade das minhas filhas... (Esberta)

A **COLABORAÇÃO NO ORÇAMENTO FAMILIAR**, o sétimo indicador, acrescentou informações ao dado anterior, de acordo com a tabela:

TABELA 11 - COLABORAÇÃO NO ORÇAMENTO FAMILIAR DA CLIENTELA CONFORME O SEXO, SALVADOR, 1996

COLAB. ORC. FAM.	SEXO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%
Nenhum Registro		00	00	01	8,00	01	3,00
Sempre colabora		08	50,00	08	62,00	16	55,00
Às vezes colabora		05	31,00	00	00	05	17,00
Nunca, ainda que Trabalhe		00	00	01	8,00	01	3,00
Não colabora pois não trabalha		03	19,00	03	23,00	06	21,00
TOTAL		16	100,00	13	100,00	29	100,00

No sexo masculino, 50% (8) sempre colaboram, 31% (5) às vezes colaboram e 19% (3) não colaboram, pois não trabalham. No sexo feminino, 62% (8) sempre colaboram, 23%(3) não colaboram pois não trabalham e 1 não colabora,

ainda que trabalhe. Analisando-se a totalidade da clientela, 55% (16) sempre colaboram, 17% (05) às vezes colaboram 21% (06) não colaboram pois não trabalham, 01 não colabora, ainda que trabalhe e em 01 não houve nenhum registro deste dado.

A **ESCOLARIDADE**, o oitavo indicador, forneceu dados sobre o grau de conhecimento formal da clientela, de acordo com a tabela que se segue:

TABELA 12 - ESCOLARIDADE CONFORME O SEXO , SALVADOR, 1996

SEXO \ ESCOLARIDADE	MASC.		FEM.		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Analfabetismo	03	19,00	01	8,00	04	14,00
1º Grau Completo	01	6,00	00	00	01	3,00
1º Grau Incompleto	03	19,00	08	62,00	11	38,00
2º Grau Completo	06	38,00	03	23,00	09	31,00
2º Grau Incompleto	02	13,00	00	00	02	7,00
Superior Completo	01	6,00	01	8,00	02	7,00
TOTAL	16	100,00	13	100,00	29	100,00

Observa-se que, no sexo masculino, 38% (06) possuem o 2º Grau Completo, 19% (03) possuem o 1º Grau Incompleto, 19% (03) são analfabetos, 13% (02) possuem o 2º Grau Incompleto, (01) possui o Superior Completo e (01) possui o 1º Grau Completo. No sexo feminino, 62% (08) possuem o 1º Grau Incompleto, 23% (03) possuem o 2º Grau Completo, (01) possui o Superior Completo e (01) é analfabeta. Analisando-se a totalidade do sujeito do estudo, 38% (11) possuem o 1º Grau Incompleto, 31% (09) possuem 2º Grau Completo, 14% (04) são analfabetos, 02 possuem o 2º Grau Incompleto, 02 o Superior Completo e 01 possui 1º Grau Completo. Chama atenção o percentual de analfabetismo predominando entre os homens. Em compensação, o percentual maior é de homens que concluíram o 2º Grau. As mulheres, em sua grande maioria, alcançaram o 1º Grau Incompleto.

Nascer, crescer e morrer. Toda esta evolução é própria dos animais. O Ser Humano é um ser racional e consciente e por ser racional, ele pensa. E o pensamento leva o Ser Humano a estabelecer uma relação entre o sujeito que conhece e o objeto a ser conhecido, resultando em conhecimento (CHAUI, 1995). A relação entre o grau do conhecimento formal – a escolaridade – e o nível de conhecimento poderia ajudar a entender a concepção de vida e de morte propiciando uma percepção da consciência do sujeito o grau de escolaridade poderia nos trazer esta informação.

Conhecimento e consciência são expressos através da linguagem que *“usada na vida cotidiana fornece continuamente as necessárias objetivações e determina a ordem em que estas adquirem sentido e na qual a vida cotidiana ganha significado para o indivíduo. A linguagem marca as coordenadas da vida na sociedade e enche esta vida de objetos dotados de significação”* (BERGER & LUCKMANN, 1993).

O mesmo raciocínio é utilizado para analisar a forma de distração e descanso predileta do sujeito do estudo - o **LAZER**. Numa sociedade em que o ter supera o ser, sendo por isso, altamente competitivo o lazer muitas vezes pode significar uma perda de tempo ou um nada fazer, sendo então uma atividade pouco produtiva.

TABELA 13 - PREFERÊNCIA DE LAZER DA CLIENTELA CONFORME O SEXO,
SALVADOR, 1996

LAZER	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Nenhum registro	01	6,00	00	00	01	3,00
Atividade religiosa	04	25,00	01	8,00	05	17,00
Praia	01	6,00	00	00	01	3,00
Esporte e atividade religiosa	01	6,00	00	00	01	3,00
Praia e atividade religiosa	00	00	01	8,00	01	3,00
Praia, festa e atividade religiosa	01	6,00	03	23,00	04	14,00
Esporte, reunião em casa de amigos e atividade religiosa	01	6,00	00	00	01	3,00
Clube, reunião em casa de amigos e atividade religiosa	00	00	01	8,00	01	3,00
Praia, bar, reunião em casa de amigos e atividade religiosa.	00	00	01	8,00	01	3,00
Praia, festa, teatro, restaurante e reunião em casa de amigos.	00	00	01	8,00	01	3,00
Festa, bar, esporte, reunião em casa de amigos e atividade religiosa	01	6,00	00	00	01	3,00
Cinema, clube, praia, festa, bar, teatro, restaurante, esporte e reunião em casa de amigos	01	6,00	01	8,00	02	7,00
Todos os anteriores	04	25,00	03	23,00	07	24,00
Nenhum dos anteriores	01	6,00	01	8,00	02	7,00
TOTAL	16	100,00	13	100,00	29	100,00

Observando o sexo *masculino*, 25% registraram a atividade religiosa como lazer e 25% praticam todas as modalidades de lazer apresentadas na entrevista. No restante das modalidades, constatou-se um percentual de 6% para cada uma delas.

No sexo *feminino*, 23% vão a praia, a festas e desenvolvem atividades religiosas como lazer, 23% praticam todas as modalidades de lazer apresentadas na entrevista. Para o restante das modalidades, há um percentual de 8% cada uma

delas. Analisando-se a totalidade do sujeito da pesquisa assinala-se: 24% praticam todas as modalidades de lazer apresentadas na entrevista, 17% registram a atividade religiosa como lazer, 14% vão a praia, festas e desenvolvem atividade religiosa como lazer, 7% referiram não desenvolver nenhuma atividade por lazer.

Os itens escolaridade, ocupação, trabalho, colaboração no orçamento familiar, previdência, moradia, bens e lazer identificam o cotidiano dos pacientes, com suas implicações: condições econômicas, planos de vida, necessidades e ambições.

Esta categoria, o lazer, permitiu perceber o sujeito do estudo em seu mundo-vida, em que a doença incurável e/ou terminal passou a fazer parte desse mundo, trazendo à tona a consciência da terminalidade, nesse enfoque residindo a importância desta categoria mesmo sendo pré-elaborada. Conforme ressaltam BOEMER et al. (1987), *...é necessário recuperar a percepção do homem como um ser que tem seu mundo, e que por uma circunstância factual, está vivenciando um momento de sua existência onde um segmento do seu corpo está afetado e isto afeta o seu ser-no-mundo, o seu sendo-no-mundo e o seu vir-a-ser.*

Após a apresentação das características gerais do sujeito da pesquisa e seus indicadores, são colocados, a seguir, os discursos dos informantes agrupados segundo as categorias por identificadas:

Na categoria **SIGNOS DOS PACIENTES EM RELAÇÃO À DOENÇA**, buscam-se os signos da doença, o significado e o sentido que o sujeito deu à história do seu processo de adoecer pois, enquanto objeto, constitui o ato de aparecer a questão da morte e do processo de morrer por uma doença incurável e/ou terminal. Esse ato não é ainda um ato que designa. Ele precisa, no sentido desta investigação, ligar-se a uma nova intenção, a um novo modo de apreensão, por meio do qual aparece intuitivamente o objeto designado neste estudo - a consciência da terminalidade.

Esta categoria emergiu fundamentada na seguinte afirmação de HUSSERL (OS PENSADORES, 1980):

...as intenções objetivantes se decompõem, por uma divisão fundamental, em SIGNIFICATIVAS E INTUITIVAS. Tendo tomado os atos de expressão como ponto de partida, consideramos as intenções

signitivas, enquanto significações das expressões. Assim, deixando de lado, provisoriamente, a questão de saber se os mesmos atos que desempenham a função de doadores de sentido podem também aparecer fora da função de significação - essas intenções signitivas têm em cada ocasião um apoio intuitivo, exatamente no que a expressão tem de sensível, mas não é por isso que elas terão um conteúdo intuitivo; elas formam uma unidade com os atos intuitivos, mas só de um certo modo, diferindo deles todavia segundo a espécie. A diferença facilmente compreensível entre as intenções de expressão e as puramente intuitivas surge quando comparamos SIGNOS E IMAGENS, uns com os outros. Na maioria das vezes, o SIGNO não tem nada em comum, quanto ao conteúdo com o designado, ele pode designar igualmente tanto algo que lhe é heterogêneo como algo que lhe é homogêneo. A IMAGEM, pelo contrário, se relaciona com a coisa pela semelhança. Não havendo semelhança não se pode mais falar em imagem. O SIGNO, enquanto objeto, constitui-se para nós no ato de aparecer. Esse ato não é ainda um ato que designa, ele precisa, no sentido das nossas análises anteriores, ligar-se a uma nova intenção, a um novo modo de apreensão, por meio da qual é visado não o que aparece intuitivamente, mas algo novo, o objeto designado. Da mesma maneira, a IMAGEM, um busto de mármore, por exemplo, é também uma coisa como qualquer outra; é só o novo modo de apreender que faz dessa coisa uma imagem; agora, não é somente a coisa de mármore que aparece, mas ao mesmo tempo e sobre o fundamento dessa aparição, uma pessoa é visada por imagem.

Tomando-se a doença incurável e/ou terminal como ponto de partida, como ato de expressão do processo de morrer, foram pesquisado os signos do s sujeito ouvindo-se as histórias dos casos desde o início das primeiras sensações de "mal-estar" físico até o diagnóstico final. Este levantamento envolveu as patologias, as manifestações, as hospitalizações e o tratamento.

Foi acompanhada a descrição do aparecimento da doença, o que possibilitou compreender como os pacientes vivenciaram esta experiência como ruim, algo que o afetou muito e o levou a pensar nas perdas. Quando as sensações de "mal-estar" se transformaram em limitações físicas, impedindo-os de vivenciar o seu cotidiano dentro dos padrões por eles conhecidos, eles deram novo sentido ao início dos sintomas, relacionando-os com o quadro atual, segundo o signo:

... senti uma pontada profunda no meio do mamilo, mas não fiz qualquer correlação com a doença. Não senti sintomas. Fui fazer um controle periódico e na mamografia foi detectada uma imagem... (Etelvina).

... depois que meu marido morreu, comecei a ter infecções, fiquei cheia de furúnculos, magra, pálida... soube que tinha AIDS quando minha filha morreu... (Avelina).

...vim do Peru com seqüela de infecção por Giardia Lamblia... entrei para a pesquisa de vacinas subcutâneas do hospital, recuperei o peso, voltei a trabalhar e emagreci de novo... (Hermano).

Dada a necessidade de procurarem um médico para solucionar as limitações e/ou insuficiências de órgãos do corpo dado o comprometimento avançado desses órgãos, foi necessária a hospitalização, havendo, então, uma ruptura drástica do cotidiano. Instalou-se o "caos", pois além de terem disfunções orgânicas, foram retirados de um mundo por eles conhecido e introduzidos em um mundo novo. Inicialmente, a perspectiva da cura levou-os a estabelecerem um convívio com este novo mundo da melhor forma, ainda que sem a opção de recusar o internamento, que se fez obrigatório. O curso de evolução da doença gerou várias hospitalizações e, aos poucos, passou a fazer parte do cotidiano, trazendo sofrimentos e perdas significativas.

Diante das perdas vivenciadas, manifestadas, principalmente, no corpo físico, ficou-lhes evidenciada sua vulnerabilidade como ser humano. Então, a possibilidade da morte se apresentou com mais intensidade e cresceu o medo em relação ao diagnóstico médico. Era um medo ainda contido, pois a relação que eles estabeleceram entre seu corpo e todo o instrumental tecnológico lhes possibilitou reforçar a crença na cura das manifestações e na recuperação da sua integridade.

...estive internado aqui no hospital com uma infecção no pênis... e agora para curar um processo pulmonar... (Hermano).

...Estive várias vezes no hospital: seis partos normais, ligação de trompas, retirei o útero e depois fiz exames e me disseram que estava com AIDS saí do hospital melhor, porém um mês depois piorei da fraqueza e minha irmã me trouxe de novo... (Esberta).

A possibilidade de continuar existindo afeta-lhes o perceber a doença e ainda não assumem, autenticamente, a sua finitude. Segundo HEIDEGGER (1988),

...a morte seja a pedra angular da análise do homem enquanto Ser-ai e não um ponto final da existência, e sim um elemento constitutivo

dela, os homens não assumem autenticamente sua finitude e, em geral, encaram sua existência como caminho bem arranjado no final do qual está a morte. Mas a morte, como possibilidade, atravessa sua existência e a qualquer momento pode surpreendê-lo.

No curso da hospitalização, processa-se o esclarecimento das causas das manifestações até que o médico emite um diagnóstico de uma doença incurável e/ou terminal. Através do corpo, estes pacientes passaram a observar e a sentir o processo de morrer. Iniciaram a crise do conhecimento da sua morte. O caos é reintroduzido pois eles ainda estão incertos quanto a inevitabilidade da morte. Em seu cotidiano a relação de tempo se modifica, passando a existir em questão de horas, dias, suspenso em um intervalo entre a vida e a morte, até que se saiba que espécie de ação é adequada. A consciência da terminalidade torna-se presente:

... sentia cansaço no corpo, dor na coluna, o que nunca tinha sentido. Continuou sem parar e até fiquei sem andar. Não dava febre. O médico me internou e descobriu a leucemia... (Gestino).

... há 8 anos que sou doente, sempre sentia fraqueza, fazia exames e só dava anemia. Minha filha só vivia doente, fez exames e descobriram que ela tinha AIDS. Morreu há três anos e meu marido há dois anos...depois que meu marido morreu, comecei a ter infecções, fiquei cheia de furúnculos, magra, pálida...soube que tinha AIDS quando minha filha morreu... estou internada por causa de furúnculos, perda de peso, diarreia e dores nas pernas... essa doença miserável, porque, meu Deus, eu peguei? Nunca trai meu marido, nunca fiz nada de mais, sempre fiz tudo certo, para pegar uma doença dessa...sou prisioneira do sofrimento, eu não mereço isso, meu Deus" (Avelina).

Esses discursos revelam com muita clareza os sentimentos de raiva e tristeza, diante da revelação do diagnóstico. A ciência do diagnóstico definitivo tornou-se um marco, promovendo uma ruptura, não só no cotidiano externo do sujeito, mas uma interrupção no seu modo de existir, acarretando mudanças em seus projetos de vida. A morte deixa de ser uma possibilidade que atravessa sua existência e que pode surpreendê-lo a qualquer momento, para ser uma certeza que se instala em seu ser, com todas as questões relacionadas com a finitude humana, causando um impacto marcante no existir de quem a experiência.

É na revelação do diagnóstico que surgem os estágios descritos por KÜBLER-ROSS, observados nas mudanças de comportamento ante às fortes emoções emergentes. Esse indivíduo toma consciência de que sua existência está

ameaçada e que seu corpo físico em um breve espaço de tempo, que pode durar horas, dias, semanas, meses ou anos, será destruído, perdendo a sua corporeidade: não mais poderá dançar, rir, chorar, falar...enfim relacionar-se não mais será possível.

O mundo da vida cotidiana que existia antes do diagnóstico deixou de ser referência, pois agora ele se tornou um paciente terminal, uma pessoa que está morrendo, e mais, **sabe** que está morrendo, tem consciência desta terminalidade. **Sabe**, também, que agora será colocado à margem da sociedade da qual é integrante. Não mais poderá fazer o que fazia antes, é um doente, um desenganado.

... soube o diagnóstico desde o início, nos exames. 'Desta vez morro mesmo' era o meu pensamento. Estava sozinha e me lembrei que meu marido ia viajar e ele não sabia, mas também não ia poder fazer nada mesmo... chorei muito e senti medo do sofrimento. Bateu uma saudade da vida incomensurável... (Etelvina).

...sei que os rins estão parados. Minha médica me disse. Sei que vou morrer, mas não quero me entregar.. tenho medo de morrer... (Mister).

...já estou aqui há muito...fico imaginando besteiras, pensando em suicídio, mas penso que meus pais se sentirão culpados. Depois do quarto dia deu desespero, depressão... (Severino).

...não tenho quem cuide de mim, minha mãe preferiu meu irmão desempregado, só porque o prédio começou a dizer que seu filho é cabeleireiro e gay... gosto muito de trabalhar e ganho muito dinheiro, mas ela prefere ficar com as amigas e o filho desempregado... (Hermano).

Diante do exposto, a consciência de sentir-se mal, do processo de morrer e da morte em si, é uma consciência em situação, pois está relacionada com projetos e contextos existenciais específicos. Assim, para uma compreensão adequada da morte, deve-se levar em conta tanto os seus aspectos subjetivos, o que determina um mundo de diferenças interpretativas como seus aspectos intersubjetivos, o que a torna objetiva para si mesmo e para os outros.

Ao se afirmar o caráter intersubjetivo da morte, pressupõe-se a existência de parâmetros ou quadros de referência graças aos quais é construído o significado da experiência do processo de morrer e da morte em si. mesma. Estes quadros são internalizados pelo indivíduo através de processos concretos de interação social.

Neste aspecto, os padrões culturais que as pessoas utilizam para interpretar um dado episódio da morte ou do seu processo de morrer são criações sociais, ou seja, são processos de definição e interpretação construídos intersubjetivamente.

Só dentro das coordenadas estabelecidas pelo mundo intersubjetivo do senso comum, é que a experiência da morte é admitida como facticidade evidente por si mesma e compulsória.

Na categoria **CIÊNCIA DO PACIENTE E DA FAMÍLIA EM RELAÇÃO À DOENÇA**, observa-se que a consciência da terminalidade permite aos doentes estabelecer aproximações ou separações com seus familiares. A crença na cura é abalada, pois resume-se no alívio dos sintomas ou dos efeitos colaterais das medicações. Mesmo recuperados das manifestações ocasionadas pela doença e pela terapêutica instituída, passam conviver com o estigma da enfermidade, muito evidenciada nas pessoas portadoras de AIDS e câncer. Evidencia-se o medo diante das expectativas de voltar para casa, pois as mudanças ocorridas no cotidiano são inevitáveis e os conflitos nas relações familiares tornam-se declarados ou passa a existir um 'faz-de-conta que tudo está bem', revelando, exatamente por isso, a fragilidade das relações familiares.

... não terei problemas ao voltar para casa, pois meus parentes e minha família me dão muito apoio...minha família não sabe ainda.. espero um milagre de Deus... e quando sair vou me preocupar mais comigo mesma... (Mirabel).

A ciência do diagnóstico leva o sujeito a vivenciar a crise do conhecimento de **saber** da expectativa de vida limitada, pois a morte desponta muito próxima. Necessita, então, ser apoiado e cuidado por pessoas que estejam a seu lado, ajudando-o a enfrentar esta nova situação. Para o sujeito, o apoio da família é fundamental, uma vez que o vínculo real de significância foi com eles estabelecido e a família, na sua maioria, revela-se como um grupo que acha relevante o estar com o sujeito.

... acho que não irei enfrentar problemas, pois meus pais, parentes e amigos me dão apoio... (Marvélia).

... não quero ir para casa ... minha mãe me pirraça e meu irmão. Minhas irmãs também não gostam de mim, vivem me chateando...(Avelina).

... quero ir para casa, pois não gosto de ficar no hospital... em casa vejo os amigos, como o que quero, tenho roupa limpa na hora que quiser... (Vado).

...nunca escondi de ninguém...gosto muito de minha família, é muito unida. Gosto da minha sogra, que me trata como se fosse seu filho. Conversa bastante comigo... (Severino).

No momento da revelação do diagnóstico e diante da crise do conhecimento da morte próxima, estabelece-se um vínculo por parte dos familiares que fortalece o sujeito nessa proposição de uma nova realidade que pudesse redirecionar sua existência e repensar parâmetros de normalidade. No núcleo familiar a morte torna-se, então, presente, manifesta, entendida e compreendida de várias maneiras, gerando o desejo de que o sujeito volte a ser como era antes, ou seja, saudável; e revela, ainda, o desejo, consciente ou não, de um retorno à normalidade da convivência e o afastamento da morte eminente, num mergulho no senso comum da significação da morte e do processo de morrer.

... não me dizem o que eu tenho realmente...o médico prescreveu duas bolsas de sangue para eu tomar no mesmo dia e a enfermeira disse que eu não ia tomar porque eu não estava morrendo...as medicações que eu estou tomando não estão fazendo efeito, mas estou me sentindo bem, com apetite...quero ir para casa pois meus filhos me fazem falta, em casa sou bem tratado...não quero ir para casa e piorar... acredito que vai aparecer a vacina, mas sei que a doença é incurável... (Leitão).

...minha família logo soube por mim mesma. Recebi o apoio deles, em especial do meu segundo filho, pois encarou a possibilidade de cura. Com as colegas foi mais difícil. Enfrentei o preconceito de ser uma doença incurável. Os amigos deram apoio e sustentação... (Etelvina).

Esse momento é percebido como um agora não escolhido, algo que não se espera que aconteça. O sujeito sente medo da rejeição, teme o estigma da doença e da morte, e, ao confrontar-se com a atitude familiar de negação do seu processo entra num conflito entre a consciência de terminalidade agora registrada no seu corpo físico e, num mecanismo psicológico de defesa, a sua própria negação do processo. Reprimindo, conscientemente ou não, a recém-adquirida consciência da terminalidade, o sujeito opta por construir, com seu grupo familiar, um mundo de faz-de-conta em que ele está só doente, vai ficar bom e o processo de morrer e a

morte são negligenciados e suprimidos da realidade cotidiana. O conflito se evidencia, a partir daí, nas reações do sujeito.

Na categoria **REAÇÕES DO PACIENTE À DOENÇA** a crise do conhecimento da morte leva o sujeito a vivenciar várias fases de reação que, segundo KÜBLER-ROSS (1995), são: negação, raiva, barganha, depressão, e aceitação.

A negação, mecanismo psicológico de defesa, inclui a contestação da realidade dolorosa presente e é tão antiga quanto o próprio sentimento de dor. A capacidade de negar a ciência do seu diagnóstico é a contrapartida da "realização alucinatória dos desejos". O desenvolvimento gradativo do juízo da realidade impossibilita falsificações globais sem que, entretanto as tendências à negação deixem de continuar atuantes. Todas as tentativas de negação que se produzem têm adversárias nas funções do ego de percepção, inclusive, e em especial, as corporais e a memória. Pode-se observar, às vezes, a luta entre a negação e a memória: o diagnóstico e a consciência da terminalidade são, ora reconhecidos, ora negados. A tentativa de convencer alguém da realidade daquilo que é irreal – a cura - visa provar a possibilidade de também serem errôneos alguns dos dados da memória. Os familiares e o sujeito, no jogo do 'faz-de-conta', servem de testemunhas entre si e pactuam na disputa entre a memória do indivíduo e a tendência a negar (FENICHELO 1980).

Porque é difícil expor-se à realidade, porque exige renúncia permanente, constantes esforços, experiências e introversões penosas, surge o impulso de fugir da realidade, velá-la, suprimi-la a cada momento, com o prazer momentâneo da satisfação que alivia. O isolamento, como consequência da negação, compreende-se como inverdade, porque conduz à ilusão e ao acolhimento. Isolar-se da realidade tal qual se apresenta é de fato, isolar-se do fundamento existencial que por ela se manifesta.

A defesa transforma-se em ilusão, através de deformações sem intencionalidade nítida, porém instintivamente objetivadas, a fim de se obter a fuga às imposições da realidade. A consciência já não consegue ajustar-se ao inconsciente do sujeito(JASPERS 1987).

... tenho fé em Deus que vou ficar curado. Meus colegas vão orar por mim e vou ficar curado... (Gestino).

... quero ser livre, mergulhar no mar e me libertar de todo mal. Realizar um sonho, mergulhar, comprar uma roupa de borracha, pescar... (Avelino).

... quero me curar, pois sem a doença tudo é mais fácil... (Neli).

A raiva, emoção primária que desempenha uma função na comunicação de significado a terceiros e que pode ainda ter também o papel de orientação cognitiva (DAMÁSIO, 1994) aparece nos animais como padrão defensivo de enraivecimento, acionando mecanismos básicos para a defesa da vida e são controlados pelas regiões inferiores do encéfalo, especialmente pelo hipotálamo e mesencéfalo (GUYTON 1988).

... não acredito na cura, acho que o HIV foi criado por Hitler na década de 40 e para curar a AIDS só se Hitler ou seu cientista ressuscitassem... (Neli).

... essa doença miserável, porque, meu Deus, eu peguei? Nunca trai meu marido, nunca fiz nada de mais. Sempre fiz tudo certo, para pegar uma doença dessas... sou prisioneira do sofrimento. Eu não mereço isso, meu Deus!... (Avelina).

... só Deus sabe, eu não sei o que me espera, peço a Deus que não tenha problemas ao voltar para casa. Tenho medo das recaídas... (Maria).

Distorcida em suas expressões, a raiva faz o sujeito voltar-se contra Deus, contra os médicos, contra os familiares e até contra si mesmo, numa tentativa vã de estabelecer uma culpa e uma responsabilidade que dissolvam sua impotência ante o processo de morrer.

A barganha, alternativa de troca, negociata ou trapaça surge quando o sujeito, impotente em sua raiva, admitindo que está com uma doença terminal; que é ele mesmo e não outra pessoa, não descobriu outra alternativa a não ser 'comprar' a cura. Tenta superar seu mal através de promessas e barganhas, reforçando assim o círculo vicioso da negação:

"...peço a Deus que me dê vida... ficar bom e me curar. Se Deus me der forças, vou lutar para ajudar muita gente. Não quero nada em troca. ...vou ajudar os meninos de rua, fazer uma casa para ajudar eles..." **Leitão.**

“...vou numa igreja apresentar minha enfermidade a Deus. Deus, eu sei que você pode me curar, e é isso que vai acontecer e eu vou lhe agradecer para o resto da minha vida...” **Gestino**.

A barganha apareceu, em sua maioria, com a autoridade máxima reconhecida – Deus. Percebeu-se nos discursos o reconhecimento de Deus como Ser superior, que tudo pode em relação às suas vidas. Havia uma grande esperança de que Ele resolvesse o problema de cada um, ou seja, concedesse a cura. Havia ainda a esperança de recompensa por ter sido ‘bonzinho’ e ‘obediente’. É como se, em troca de um bom comportamento, o sujeito esperasse conseguir a cura que tanto deseja.

As experiências que precipitam a depressão representam ou uma perda da auto-estima ou uma perda de provisões que, na expectativa do sujeito lhe garantiriam ou até aumentariam a auto-estima. Na depressão, o que mais aparece é uma perda maior ou menor da auto-estima. A fórmula subjetiva será: “Perdi tudo, agora o mundo está vazio,” ou será “Perdi tudo porque nada mereço”. O sujeito tenta fazer com que as pessoas circunstanciais lhes restituam a auto-estima perdida. É freqüente tentarem cativar os seus objetos pela forma característica dos masoquistas, exibindo a sua miséria e acusando os objetos de serem os causadores da desgraça:

“... minha mulher me largou, fiquei desanimado, não tenho mais liberdade, não posso mais trabalhar ou ir à festas...” **Jasper**.

“... não tenho mais ânimo para viver, não saio mais...antigamente ia para a praia com minha irmã, mas não agüento mais o seu pique, me canso facilmente...” **Morgana**.

... estou consciente de que vou morrer, mas tenho vergonha de ir a praia, estou deprimido, estou magro demais... tenho vergonha de sair de casa, magro e sem dentes.. **Severino**.

Nesta fase, o sujeito já tem como definitivo o seu processo patológico, mas ainda não está preparado para aceitar a morte. Muitas vezes precisa de silêncio e isolamento, reforçando a negação ou ainda buscando a aceitação do próprio processo.

A aceitação, consentimento em receber o diagnóstico que traz sua finitude, é o estado desejado e ideal para a vivência e a expressão da consciência da terminalidade. Ao sair da negação, o sujeito pode enfrentar a realidade do seu processo, dando novo significado aos atos do cotidiano, às relações interpessoais e ao seu próprio desenvolvimento. Neste momento o sujeito já completou todos os seus negócios possíveis de serem completados e aceitou ser impossível completar outros. Está, então, pronto para o momento final. Não localizamos, porém, entre os discursos estudados, nenhum sujeito neste estágio. Lembramos que KÜBLER-ROSS (1995) salienta que a vivência destes estágios não é linear, mas dinâmica, com interdependência e interposição das fases vividas.

6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao se iniciar este estudo, partiu-se do pressuposto de que a consciência da terminalidade advinda da ciência do diagnóstico de uma doença incurável e/ou terminal traz mudanças significativas; que estas mudanças são bastante dolorosas e que se refletem em uma transformação da própria vida. Partiu-se, ainda, do pressuposto de que conseguiria realizar todo este estudo com base na fenomenologia, evitando-se o positivismo. Verificar, na prática, a realidade desses pressupostos, permitiria abrir uma nova possibilidade aos enfermeiros para lidar com as questões referentes à morte e ao morrer na prestação de ao paciente, com novas atitudes e ampliação de sua própria consciência em relação à terminalidade própria e do outro.

Recorreu-se, então, a MARTINS e BICUDO (1989) que afirmam:

...em pesquisa fenomenológica não há problema, o pesquisador não tem um problema para pesquisar. Ele tem suas dúvidas sobre alguma coisa e quando há dúvidas, ele interroga. Quando pergunta, tem resposta. Quando interroga terá uma trajetória, estará caminhando em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, através do sujeito que experiência a situação.

Esta colocação parece-à estranha, uma vez que se julgava só se ter realizado todos os procedimentos metodológicos, não cabendo mais a pergunta e, sim, uma resposta para a compreensão do que muda com a consciência da terminalidade.

Emergiu uma sensação de fracasso pelo fato de não terem sido alcançados ideais inicialmente estabelecidos para este estudo. Ao mesmo tempo, a experiência vivida junto às pessoas que sabiam estar morrendo, passava a certeza de saber que eu, com minhas limitações, com tantas indagações, ainda assim me mantinha aberta para a compreensão do fenômeno da mudança advinda da consciência da própria terminalidade. Mas de que mudança se tratava? Estava intuída pela percepção, mas faltava a elaboração do pensamento, a síntese, o *insight* contido nas categorias transformadas em uma descrição consistente da

estrutura do fenômeno. Daí decorre, que toda uma estrutura de aprendizado com base no positivismo não permitiu uma clareza dentro da metodologia escolhida.

Recorrendo-se novamente a MARTINS E BICUDO (1989), vai-se encontrar a definição *insight*: "*significa evidência e refere-se àquilo que se doa à consciência e é, no seu sentido mais elevado, um ato da razão. Trata-se de um ver dentro da situação.*" Era gritante a evidência da resposta e esta e se impunha à minha consciência de pesquisadora, trazendo a forte sensação de que estava sendo capaz de um ver dentro da situação construída por este estudo, no discurso dos sujeitos e no próprio processo de realização da pesquisa.

Precisava me permitir este *insight*, sem o qual não me daria por satisfeita em encerrar o estudo e dar por concluída a tarefa de escrever uma dissertação para obter o grau de mestre, finalizando o Curso de Mestrado em Enfermagem. Retornamos novamente às categorias, agora numa atitude pessoal introspectiva e reflexiva, foram utilizadas estratégias de observação participante. Estudando as categorias emergentes, pôde ser acompanhada a mudança ocorrida. Desta vez, extraiu-se o que surgia como pontos de reflexão mais profundos, em termos de sensações e percepções, tanto do sujeito da pesquisa como da pesquisadora. Estas precisavam alcançar a razão, visando a integração do conhecimento adquirido e, então, serem úteis a uma práxis do enfermeiro e de todas as pessoas envolvidas no fenômeno.

Na a identidade do sujeito deste estudo, e pode-se ver e sentir o seu cotidiano. Em **SIGNOS DO PACIENTE**, acompanhou-se a descrição do aparecimento da doença. Os signos identificados só foram significativos quando as sensações de "mal-estar" se transformaram em limitações físicas do paciente impedindo-o de vivenciar o seu cotidiano dentro dos padrões por ele conhecido. Surgiu, então, para ele, a necessidade de procurar um médico para solução de suas limitações e/ou das insuficiências de órgãos do corpo.

Diante do comprometimento avançado desses órgãos, houve a necessidade de hospitalização, e aqui ocorre uma ruptura drástica do cotidiano. Instalou-se a situação problemática da doença pois, além de ocorrer disfunções orgânicas, ele estava agora sendo retirado de um mundo conhecido e introduzido

em um mundo novo. Inicialmente, a perspectiva da cura leva o paciente a estabelecer um convívio com este novo mundo da melhor forma, ainda que sem opção de recusar o internamento que se fez obrigatório.

O curso de evolução da doença gera várias hospitalizações e, aos poucos, estas passam a fazer parte do cotidiano, trazendo sofrimentos e perdas significativas. No curso das hospitalizações, o processo do esclarecimento das causas das manifestações mantém as expectativas de uma vida normal, até que o médico emite um diagnóstico de uma doença incurável e/ou terminal:

... só me internei para fazer a cirurgia Antes disso só no hospital dia para fazer a biópsia. (Guilhermina)

Através das manifestações do corpo físico, este cliente passou a observar e a sentir a conscientização, seus efeitos e mudanças no processo de morrer. Iniciou-se a crise do conhecimento da própria morte. O conflito é reintroduzido, pois eles ainda estão incertos quanto à inevitabilidade da morte.

...Saí do Hospital Roberto Santos melhor, porém um mês depois piorei da fraqueza e minha irmã procurou a UDAI. Agora estou me sentindo melhor, tomando a medicação e me alimentando como posso. Não pedi alta porque ainda vai fechar a colostomia, estou fraca e tremendo ainda. (Tenório)

Em seu cotidiano, a relação de tempo se modifica, passando a considerá-lo apenas em questão de horas, dias e soluções, suspenso em um intervalo entre a vida e a morte, até que se saiba que espécie de ação é adequada. A consciência da terminalidade se faz presente:

... parece que tenho mais pressa de fazer as coisas. Dar conta do trabalho, não deixar nada pendente. É como se precisasse andar rápido. Não dá para esperar pelas coisas. Não dá mais tempo. Independente da doença, a morte pode chegar a qualquer momento. Se eu sabia disso, agora sei muito mais.

Em **CIÊNCIA DO PACIENTE E DA FAMÍLIA EM RELAÇÃO À DOENÇA**, a consciência da terminalidade permite estabelecer aproximações ou separações com seus familiares. A crença na cura foi abalada, pois resume-se ao alívio dos sintomas ou dos efeitos colaterais das medicações.

Mesmo recuperado das manifestações ocasionadas pela doença e pela terapêutica instituída, o paciente passou a conviver com o estigma da enfermidade, muito evidenciada nas pessoas portadoras de AIDS e câncer. Evidencia-se o medo

diante das expectativas de voltar para casa, pois as mudanças do cotidiano tornam-se inevitáveis e os conflitos nas relações familiares tornam-se declarados ou passa a existir um “faz de conta” que tudo está bem, revelando ainda assim a fragilidade das relações familiares e dos papéis nelas contido:

... se eu estivesse bom, não estaria no hospital, mas não quero ir para casa e prejudicar minha família, por exemplo, passando bacilos quando for beijar meu filho. Não acredito que irei enfrentar problemas [ao voltar para casa] pois minha família me ajuda economicamente. (Joviniano)

O paciente e seus familiares, conscientes do diagnóstico, da terminalidade e do processo de morrer, confirmados com a debilitação cada vez maior do corpo físico, em decorrência do curso da doença, vivenciam reações que geram mudanças nas relações e nos comportamentos. Todo o cotidiano é modificado em função de um dos seus membros que está vivenciando a morte próxima.

Em **REAÇÕES DO PACIENTE EM RELAÇÃO À DOENÇA**, as mudanças deste são percebidas, primeiro, de forma acentuada na sua vida pessoal: volta-se para a religiosidade, com expectativas de curas milagrosas; apesar do medo de sair do hospital, expressa desejos de voltar para casa, com a finalidade de colocar em prática planos de modificação de vida:

... antes de adoecer, trabalhava muito, viajava muito. Final de semana vendia picolé, jogava bola, fiquei crente, peguei um amor muito grande pelo evangelho, não ia para a igreja para namorar e sim para pregar a palavra de Deus. Todos me amavam. Acho que Deus vai me curar e vou viver uma vida normal.”

E, de forma secundária, nas relações externas, muda o papel do paciente em relação à sua família, transformando-se em um doente, incapaz de produzir, um alguém a ser cuidado:

... vou viver uma vida de repouso, mas vai mudar porque meus familiares não vão deixar eu fazer coisas. Vou precisar me alimentar mais e não vou enfrentar nenhum problema.

Este repensar as descrições permitiu-me uma nova compreensão, pois pude sentir que a dor do outro também é a nossa própria dor e a consciência da terminalidade um ponto comum, pois todo o ser humano sabe que vai morrer, tenha consciência disto ou não. Neste estudo, o sujeito e a pesquisadora possuem a consciência da terminalidade: o primeiro por saber-se portador de uma doença

incurável, terminal ou não; e a segunda, por conviver em seu cotidiano com pessoas que estão morrendo. O enfermeiro, nesta convivência e com o treinamento de assistência do modelo *hospice*, possui a capacidade de facilitar a integração e coordenar os diversos profissionais que assistem o paciente; de prestar cuidados específicos a estes e a seus familiares, no processo do morrer; interagir com o paciente, ouvindo-o e falando livremente sobre a morte e suas implicações; facilitar a elaboração das sensações corporais, sentimentos e emoções referentes à terminalidade, aliviando-o do fardo de carregar só o conhecimento de que sua morte se aproxima; observar e pesquisar novos conhecimentos nesta área.

Esta observação participante é também chamada por SELTZ et alii de assistemática, pois *"o observador assume, pelo menos até certo ponto, o papel de um membro do grupo e participa de sua atuação"*. Isso só foi possível, neste estudo, pois pôde ser estabelecida uma relação empática entre sujeito e pesquisadora possibilitando uma confiança mútua, para abordar tão doloroso tema. Empatia, na linguagem fenomenológica, segundo BOEMER (1984):

...significa sentir, como o outro, aquilo que ele sente sem que necessariamente estejamos vivendo o que ele está vivendo (em- dentro; phatos – união). Na ausência de empatia não há relacionamento humano, pois ele é a disposição pessoal de ida ao outro.

Para mim, a evidência da compreensão da resposta justificava-se por me sentir um com o sujeito, e ambos possuíamos as nossas próprias concepções em relação à morte, ao processo de morrer e à consciência de terminalidade. Para o sujeito, a concepção da morte evidenciou-se em todo o processo de evolução da doença, trazendo, como conseqüências, as hospitalizações, o diagnóstico, as mudanças radicais no cotidiano, enfim, a consciência da terminalidade levou o paciente a pensar na vida antes, durante e depois da doença; a identificar as perdas dos projetos e planos de vida; e a modificar a percepção de si mesmo e de suas relações sócio-afetivo-culturais:

... quando souberam que a minha mulher e meus filhos morreram de AIDS, me aposentaram como louco, mas eu não acredito que foi por loucura e sim por causa da AIDS. Perdi muitos amigos. Estou consciente de que vou morrer, mas tenho vergonha de ir à praia, estou deprimido, estou magro demais. Tenho vergonha de sair de casa, magro e sem dentes, não acabei de extrair os dentes. Sempre fui uma pessoa super vaidosa. Era muito bonito, fui até modelo profissional.

A concepção da morte, e processo de morrer e a consciência da terminalidade evidenciaram-se, para mim, em todo o processo deste estudo. Nem o sujeito nem a pesquisadora permaneceram imunes à consciência da terminalidade: o sujeito mudou a sua concepção da vida e da morte; e a pesquisadora mudou a concepção sobre pesquisa fenomenológica, porque já tinha ciência das suas próprias finitudes e das mudanças que ocorrem quando esta compreensão, de alguma forma, é alcançada pela consciência, fruto das experiências pessoais e profissionais vivenciadas. A questão permanecia: saber o que mudou com esta consciência.

Aqui é possível poder realizar a segunda redução - a eidética. O que fica da mudança das atitudes reveladas na concepção da vida e da morte, quando colocada entre parêntesis, em suspensão? O que fica, Retirando as crenças, as atitudes, os pressupostos?

Pode-se afirmar, agora, que a consciência intencional, ou seja, a consciência ativa e reflexiva é o que fica que, segundo CHAUI (1995):

...é aquela que reconhece a diferença entre o interior e o exterior, entre si mesmo e o outro, entre o observador e o mundo. Este grau de consciência é o que permite a existência da consciência em suas quatro modalidades: eu, pessoa, cidadão e sujeito. Este último grau é definido pela fenomenologia como consciência intencional ou intencionalidade.

Neste momento, como pesquisadora precisei dar um passo atrás sobre o impensado, até então, neste estudo: a consciência da terminalidade mais do que levantar a questão da morte sempre negada, e da vida sempre reafirmada, permitiu o alcance da consciência intencional, tanto por parte dos sujeitos da pesquisa, portadores de doença incurável, como pela pesquisadora também sujeito da sua própria pesquisa.

Adquirir, então, após este estudo, um conhecimento mediato, isto é, aquele que se dá por meio de conceitos. É o pensamento que opera por etapas, por um encadeamento de idéias e raciocínios que levam a uma determinada conclusão. Para tanto, a razão precisa realizar abstrações. Abstrair significa isolar, separar de. Faz-se uma abstração quando isola-se/separa-se um elemento de sua representação, elemento este que não é dado separadamente na realidade (CAHUI, 1995, p.)

O verdadeiro conhecimento se faz pela ligação contínua entre intuição e razão, entre o vivido e o teorizado, entre o concreto e o abstrato. Assim emerge para nós a essência deste estudo e consideramos realizada a redução eidética. Considerando os sujeitos e abstraindo-nos dos processos para ver a situação todos os discursos refletem uma profunda e acentuada mudança de significação. (Idem,p.)

Considerando a questão inicial - o que muda quando o indivíduo adquire consciência da sua própria terminalidade? – Pode-se afirmar, ainda que parcialmente: mudou a imagem de si mesmo, mudou o relacionamento com o parceiro, com o trabalho, com os amigos, com o lazer ... mudou a forma de relacionamento com o mundo externo, o sentido da própria existência e de ser para os outros. Mudou o ponto de vista, mudou o foco de percepção obrigando, assim, o sujeito a mudar a correlação e o significado de si mesmo, da sua vida e da sua morte.

Pode-se concluir, então, que a mudança na concepção de vida e de morte permite alcançar a essência do ser humano que sabe que sabe, pois morrer é a única certeza da vida. A perda dos significados anteriores e a compreensão de uma nova significação criaram um espaço-tempo em que apenas a essência permaneceu: a consciência intencional

O princípio da intencionalidade de Husserl afirma que a consciência é sempre "consciência de alguma coisa" e que sua essência é sempre o termo de uma visada de significação. Enquanto não atingido pela ciência do seu diagnóstico, o paciente visa a significação da concepção de morte no senso comum; uma vez tendo ciência de um diagnóstico que o colocou ante a sua terminalidade, muda a significação de todas as suas atitudes, comportamentos e relações ante a vida, os projetos e os outros, pois, se o objeto é sempre objeto-para-uma-consciência, ele não será jamais objeto em si, mas objeto percebido. Então, a relação entre a consciência da terminalidade e a concepção de morte foi concebida sob uma forma que poderá parecer estranha ao senso comum das pessoas que não estão diante dessa percepção, pois não alcançaram ainda a consciência intencional, ou seja, a intencionalidade de existir no mundo.

Conclui-se, também, que mudar a significação da morte implica em mudar a significação da vida, e o contrário também é verdadeiro: mudando a significação da vida implica mudar a significação da morte. Indo mais longe, pode-se afirmar que, ao nos isolarmos da consciência intencional, seja na vida ou na morte, na realidade, isolamo-nos do fundamento da nossa transcendência.

Quero crer que o aprofundamento deste estudo, considerado ainda como preliminar, poderá favorecer o encontro da essência, descrever a consciência intencional. Isto requer do pesquisador maior familiaridade com o método fenomenológico, a habilidade de se desnaturalizar de suas próprias concepções de morte e do processo de morrer e, assim, poder ir ao encontro do objeto de estudo: o ser humano no seu confronto com a morte.

Aprender fazendo é o caminho para continuar este estudo, motivado por esta dissertação de Mestrado. Constituiu, portanto, o primeiro passo, dado de forma insegura, conflitante, medrosa, imperfeita. Estes sentimentos são próprios dos que possuem a coragem de dar o primeiro passo. A conclusão deste estudo comprova a ação, mas não revela os sentimentos. Estes só podem ser compreendidos por alguém que também já viveu a experiência. O aprendizado alcançado é maior do que esta dissertação é capaz de expressar. É como o viver e o morrer: só sabe quem o faz.

7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, Celso Fortes. Origens do medo da morte. In: CONGRESSO BRASILEIRO, 2 e ENCONTRO BRASILEIRO EM PSICO-ONCOLOGIA, 4, 1996, Salvador, Bahia.
- ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Card. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul/set. 1993.
- ARANHA, Maria Lúcia Arruda & MARTINS, Maria Helena Pires. **Filosofando** - introdução à filosofia moderna. 2 ed. São Paulo, 1994.
- ARIÈS, Phillippe . **O Homem diante da morte**. Trad. Luiz Ribeiro, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982, v.2.
- BERGER, Peter I. & LUCKMANN, Thomasl. **A construção social da realidade** Petrópolis: Vozes, 1993.
- BICUDO, M. A. e MARTINS, J. **Estudos sobre o existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Moraes, 1983.
- BOEMER, M.R. VEIGA, E.V. MENDES, M.M.R. O tema morte: uma proposta de educação. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 12, n.1, p. 26-32, jan,1991
- BOEMER, Magali Roseira. A Fenomenologia na pesquisa em Enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM,4, 2 a 5 de setembro de 1985, São Paulo: ABEN/FINEP - 1985
- _____. A Assistência a pacientes terminais. **Rev. Paulista de hospitais**, ano XXI, v. XXXI, n.112, p.33-37, jan./fev. 1983
- _____. **A morte e o morrer**. São Paulo: Cortez, 1986.
- BOEMER, M.R. ROSSI, L.R.G., NASTARI, R. R. A Idéia de Morte em unidade de Terapia Intensiva – análise de depoimentos. **Revista Gaúcha de enfermagem**. Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 8-14, jul.1989.
- BOEMER, M.R., VEIGA, E.V., MENDES, M.M.R. O tema morte: uma proposta de educação. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, v.12, n.1, p.26-32, jan.1991
- CALLANAN, Magie, KELLEY, Patrícia. **Gestos Finais**. São Paulo: Nobel, 1992
- CAPALBO, Creusa. A Antropologia e a Fenomenologia: a crise do conceito tradicional da natureza humana. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 3, 1984, Florianópolis, ABEN/FINEP, 1984, p.43-57.

- _____. Alternativas metodológicas de pesquisa. In: 3º SEMINÁRIO DE PESQUISA EM ENFERMAGEM. **Anais...** Florianópolis, Santa Catarina, 1984. p.130-157.
- _____. Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v.2, n.2, out. 1994, p.192-197.
- _____. **Metodologia das ciências sociais – a fenomenologia de Alfred Schutz**. Antares, Rio de Janeiro, 1979.
- CHAUÍ, Marilene. **Convite à filosofia**. São Paulo: Ática, 1994.
- DAMASIO, Antônio R. **O erro de descartes: emoção, razão e cérebro humano**. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.
- DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?**. Rio de Janeiro: Eldorado Tijuca, 1981.
- D' ASSUMPÇÃO, Evaldo. A relação médico/paciente terminal. **Cadernos Bioética**, Belo Horizonte, n. 3, p. 163-172, dez. 1995.
- _____. Tanatologia e o doente terminal. **Diálogo Médico**, ano 10, n. 02, 1994.
- D'ASSUMPÇÃO, Gislene M. D' ASSUMPÇÃO, Evaldo. Vida e morte, vivências. **Diálogo Médico**, v. 23, dez/90, jan/fev. 1991.
- DRESLER, D.E. e BOEMER, M.R. O ser com AIDS em sua dimensão existencial. **Revista Bras. De Enfermagem**, v.46, n. 1, jan/mar, 1993.
- DRESLER, D.E. e BOEMER, M.R. O significado do cuidar do paciente com AIDS – uma perspectiva de compreensão. **Revista Bras.de Enfermagem**, v. 44, n. 1, p. 70-81, jan/mar, 1991.
- DUGAS, B. W.: **Paciente em estágio terminal**. IN: *Enfermagem Prática*. 3. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1978, cap. 32.
- FENICHEL, **Teoria psicanalítica das neuroses**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1981.
- FERNANDES, Ma. Fátima & FUJIMORI, Míriam & Koizumi, Ma. Sumie. Estudo sobre as intervenções de enfermagem frente ao paciente em morte iminente. **Rev. Bras. Enf. Brasília**, v. 37, n. 2, abr./maio/jun. 1984.
- FERRAZ, Aidê Ferreira & CARVALHO, Daclé Vilma de& COSTA, Tânia Ma. Picardi Faria & CARVALHO, Wilson Souza. Assistência de enfermagem a pacientes em fase terminal. **Rev. Bras. Enf. Brasília**, v. 39, n.1, jan/fev/mar/1986.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, s.d. 1488p

FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade. A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica. 47 CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, **Síntese**, ABEN, Goiânia, 1995.

GHEZZI, Maria I. L. A percepção da morte em uma unidade de emergência: análise fenomenológica. In: 6º SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM. Rio de Janeiro, 1991.

_____. **Convivendo com o ser morrendo**. Porto Alegre, Sagra, 1991.

GUYTON, Arthur C. **Fisiologia humana**. 6 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

KESTEMBERG, Célia Caldeira & SÓRIA, Denise de Assis & PAULO, Elisabeth Ferreira Pires. Situações de vida e morte - uma questão reflexiva. **Rev. Bras. Enf.** v. 45, n. 4, p. 259-265, out./dez, 1992.

KOIZUMI, Maria Sumi. Fundamentos metodológicos da pesquisa em enfermagem. **Revista Esc. Enf. USP**. v. 26, n. esp., p.23-32, out.1992.

KÜBLER - ROSS, Elisabeth. **Morte: o estágio final da evolução**. Rio de Janeiro: Record, 1985.

_____. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo, Martins Fontes, 1997

LEPARGNEUR, Hubert. **O doente, a doença e a morte**. São Paulo: Papyrus, 1987.

LÜDKE, Menga & ANDRÉ, Marli E.D.^a **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo. EPU, 1986

LYOTARD, Jean-François. **A fenomenologia**. Edições 70, 1954.

MARTINS, J. & BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Moraes/EDUC, 1989.

MORIN, Edgard. **O homem e a morte**. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

NORONHA, D.C.V. et. al. Implicações éticas na assistência de enfermagem do paciente crítico. **Revista Bras. Enf.**, Brasília, 38(3/4): 349-354, jul/dez, 1985.

PESSOA, Fernando. **Tabacaria e outros poemas**. Rio de Janeiro. Ed. De Ouro, 1976

PIVA, Jefferson Pedro e CARVALHO, Paulo R. Antonacci. Considerações críticas nos cuidados médicos ao paciente terminal. **Bioética**, v. 2, n.1, p. 129-38, 1993

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983

- STEDFORD, Averil. **Encarando a morte**: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986
- TAKEDA, Luiza Rumiko. Solidão de morte em hospitais. **Rev. Enf. Mod.**, v. 3, n. 4, p.10-15, out./nov./ dez., 1985
- THIOLENT, M.J. **O processo de entrevista**: IN: Crítica Metodológica: investigação social e enquete operária. São Paulo: Pólis, 1985 p.79-99
- TRIVIÑOS, Augusto N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1992.
- VEIGA, Deborah de Azevedo. A Enfermagem e o paciente que vai morrer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 5, n. 1, p. 113-118, jan. 1984.
- WEIL, Pierre. **A morte da morte**. São Paulo: Gente, 1995.

ANEXOS

ANEXO 1

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Nº ----- DATA -----/-----/----- CLÍNICA -----

I - IDENTIFICAÇÃO

a) NOME: _____

b) IDADE: _____ SEXO: M F

c) ESTADO CIVIL:

Solteiro Casado Viúvo Separado

OBSERVAÇÃO: Separado considerar divorciado ou não

d) LOCAL DE NASCIMENTO: _____

e) PROCEDÊNCIA (Município/Estado): _____

f) ENDEREÇO _____ CEP _____

g) NÍVEL DE ESCOLARIDADE:

Analfabeto 1º grau completo 1º grau incompleto

2º grau completo 2º grau incompleto Superior

incompleto

3º grau completo

h) ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Profissão _____

Ocupação do(a) parceiro(a) _____

Tempo de serviço _____ Aposentado: Sim Não

Tempo de aposentado _____

II ESTRUTURA FAMILIAR:

- a) Posição na família _____ b) N^o de filhos _____ c) N^o de filhas _____
- d) Pai: Vivo Sim Não e) Mãe: Viva: Sim Não
- f) N^o de Pessoas dependentes: _____
- g) Pessoas Residentes na casa:
- Nome _____
- Posição na família _____ Idade _____ Ocupação _____
- Escolaridade _____
- h) Pessoas Residentes na casa:
- Nome _____
- Posição na família _____ Idade _____ Ocupação _____
- Escolaridade _____
- i) Quem será o principal responsável pela casa durante o seu período de convalescença?
- _____

III. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA:

- a) Casa Própria b) Casa Alugada c) Outros
- d) Você possui na sua residência:
- Televisão Carro
- Rádio Telefone
- Geladeira
- e) Você possui seguro de saúde? Sim Não
- Em caso positivo especificar o tipo _____
- f) Você tem testamento? Sim Não

g) Como você gosta de se distrair? :

Cinema

Clube

Teatro

Futebol

Praia

Igreja

Festa

Bar

Restaurante

Esporte

Reunião em casa de amigos

IV - RECONSTRUÇÃO DO CASO

1) QUANDO VOCÊ COMEÇOU A SENTIR OS SINTOMAS DA SUA DOENÇA?

2) O QUE SENTIU?

3) QUAL FOI A PRIMEIRA PROVIDÊNCIA TOMADA?

4) VOCÊ FOI AO 1^o TERAPÊUTA? SIM NÃO

QUAL? _____ QUANDO? _____

4.1 QUEM LHE INDICOU ESTE TERAPÊUTA? _____

4.2 VOCÊ FOI SOZINHO A ESSE 1^o TERAPÊUTA? SIM NÃO

4.3 QUEM LHE ACOMPANHOU? _____

4.4 FOI INDICADO EXAMES? SIM NÃO

4.5 QUAL FOI O DIAGNÓSTICO DO 1º TERAPÊUTA? _____

4.6 VOCÊ SEGUIO O TRATAMENTO INDICADO? SIM NÃO

5. VOCÊ FOI AO 2º TERAPÊUTA? SIM NÃO

QUAL? _____ QUANDO? _____

5.1 QUEM LHE INDICOU ESTE TERAPÊUTA? _____

5.2 VOCÊ FOI SOZINHO A ESSE 2º TERAPÊUTA? SIM NÃO

5.3 QUEM LHE ACOMPANHOU? _____

5.4 FOI INDICADO EXAMES? SIM NÃO

5.5 QUAL FOI O DIAGNÓSTICO DO 2º TERAPÊUTA? _____

5.6 VOCÊ SEGUIO O TRATAMENTO INDICADO? SIM NÃO

6. VOCÊ PROCUROU ASSISTÊNCIA RELIGIOSA? SIM NÃO

6.1 CONTINUA PROCURANDO ESSA ASSISTÊNCIA? SIM NÃO

PORQUE? _____

V- PROBLEMAS ATUAIS (INTERVENÇÃO) NO CLIENTE

VOCÊ FOI HOSPITALIZADO ALGUMA VEZ? SIM NÃO

QUAL O MOTIVO? _____

QUAIS OS ASPECTOS POSITIVOS QUE VOCÊ VÊ NO HOSPITAL? _____

QUAIS OS ASPECTOS NEGATIVOS QUE VOCÊ VÊ NO HOSPITAL?

VOCÊ ACHA QUE O TRATAMENTO ESTÁ SURTINDO EFEITO? SIM NÃO

PORQUE?

VOCÊ GOSTARIA DE TER UMA ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL DURANTE O SEU INTERNAMENTO NO HOSPITAL? SIM NÃO

PORQUE?

VOCÊ JÁ PEDIU ALTA? SIM NÃO

PORQUE?

O QUE VOCÊ PRETENDE FAZER LOGO QUE SAIR DO HOSPITAL?

VOCÊ QUER IR PARA CASA? SIM NÃO

PORQUE?

QUAIS OS PRINCIPAIS PROBLEMAS QUE VOCÊ IRÁ ENFRENTAR QUANDO FOR PARA CASA?

VOCÊ GOSTARIA DE TER ASSISTÊNCIA DE UM(A) ENFERMEIRA OU OUTRO PROFISSIONAL EM SUA CASA? SIM NÃO

PORQUE?

VOCÊ SABE QUAL É A SUA DOENÇA? SIM NÃO

PORQUE?

VOCÊ ACREDITA QUE EXISTE CURA PARA A SUA DOENÇA? SIM NÃO

PORQUE?

O QUE SERIA NECESSÁRIO PARA QUE VOCÊ FICASSE CURADO?

COMO FICARÁ A SUA VIDA AGORA COM ESSA DOENÇA?

NO MOMENTO QUAL É SEU PRINCIPAL DESEJO?

VI CONDIÇÕES DO CLIENTE

DIAGNÓSTICO(S) MÉDICO _____

NECESSIDADES AFETADAS

MOBILIDADE

Paresia

Plegia

LOCOMOÇÃO

Independente

Muletas

Cadeira de rodas

Cama

INTEGRIDADE CUTÂNEA

Íntegra

Lesões

Especificar _____

VISÃO

Independente

Dependência parcial

Dependência total

Especificar _____

NUTRIÇÃO

Independente

Dependência parcial

Dependência total

Especificar _____

OXIGENAÇÃO

Independente

Dependência parcial

Dependência total

Especificar _____

CIRCULAÇÃO

Independente

Dependência parcial

Dependência total

Especificar _____

NEUROLÓGICA

Independente

Dependência parcial

Dependência total

Especificar _____

RELATO DOS DISCURSOS

001 - ÍNICIO DOS SINAIS E SINTOMAS DA DOENÇA

2. junho de 1995
3. junho de 1995
4. maio de 1994
5. com 7 anos de idade, em 1972
6. agosto de 1995
7. dezembro de 1995
8. neste ano (1996)
9. em 1992
10. junho de 1995
11. há oito anos atrás, 1988
12. em fevereiro de 1996
13. Início de 1995
14. junho de 1994
15. junho de 1994
16. fevereiro de 1996, mas quando peguei a doença eu não sei, ninguém sabe, nunca vou saber.
17. janeiro de 1992
18. já sabia que tinha AIDS desde 1988, quando em 1989 meus filhos e minha mulher morreram de AIDS. Não procurei médico, mas os primeiros sintomas foram em 1991. Tive neurotoxoplasmose e em 1993 comecei a fazer tratamento com AZT.
19. março de 1995
20. 1995
21. 1995
22. dezembro de 1995, depois que tirei o útero.
23. junho de 1996
24. 1988, há 08 (oito) anos que sou doente, sempre sentia fraqueza, fazia exames e só dava anemia. Morava no Rio de Janeiro, minha filha só vivia doente, fez exames e descobriram que ela tinha AIDS. Morreu há 03 (três) anos e meu marido há 02 (dois) anos.
25. agosto de 1995
26. 1996
27. há 02 (dois) anos - 1994, desde que meu parceiro morreu
28. janeiro de 1996
29. 1992 ou 1993 não me lembro bem
30. 1993

002 - TIPOS DE MANIFESTAÇÃO

2. tontura, abafamento
3. emagrecimento e queda de cabelo.
4. fraqueza nas pernas e nos pés, dor de cabeça, dor na coluna.
5. dor na região direita do abdome
6. edema generalizado.
7. palidez e hemorragia intermenstrual
8. emagrecimento, fraqueza, furúnculos, queda de cabelo manchas no corpo, febre
9. dor na sola dos pés
10. parou de urinar, inchaço, dor de cabeça.
11. inchaço em todo o corpo.
12. dengue e "alergias parecendo impinge"
13. sangramento vaginal.
14. dor de cabeça, vômito, tontura, falta de apetite.
15. dor de cabeça, falta de ar, fiquei fraco.
16. falta de ar
17. caroços no corpo, braços que inchavam, desinchavam e depois sumiam.
18. emagreci, perdi os dentes e passei a ter problemas de herpes anal e testicular.
19. falta de apetite, vômitos, fraqueza, dor nas pernas, não conseguia andar.
20. senti uma pontada profunda no meio do mamilo mais não fiz nenhuma correlação com doença. Não senti sintomas. Fui fazer um controle periódico e na mamografia foi detectado uma imagem.
21. cansaço no corpo, dor na coluna, o que nunca tinha sentido, era tipo câimbra de nó e piorou até ficar insuportável, até gritei de dor, continuou sem parar e até fiquei sem andar. Não dava febre.
22. emagreci, fiquei sem querer comer, dor nas pernas, diarreia, infecção - saia pus pela vagina.
23. tive dengue, depois rubéola, problemas de garganta e emagreci. Tive febre que não passava.
24. depois que meu marido morreu comecei a ter infecções, fiquei cheia de furúnculos, magra, pálida. Vim para Salvador há 01 (um) ano atrás. Fazia acompanhamento lá no Rio de Janeiro e soube que tinha AIDS, quando minha filha morreu (*choro*). Ela teve muitos problemas e morreu.
25. quando tive o último filho, a barriga começou a crescer e os pés ficaram inchados. Sentia tontura, desmaiava, todo dia ia para emergência. Tinha anemia.
26. só fraqueza.
27. vim do Peru com sequela de uma infecção por *Giardia Lamblia*. Ao chegar em Salvador, fiquei com a minha família, entrei para a pesquisa de vacinas subcutâneas que ainda estão para serem aprovadas, do hospital, recuperei o peso, voltei a trabalhar e emagreci de novo.
28. começou a dor no joelho, depois veio a dor no lado esquerdo do rosto que ficou paralisado.
29. infecção no pênis, mas antes disso tive outra coisa que não me lembro.
30. falta de ar, abafamento, perna inchada

003 - PATOLOGIA BÁSICA

2. insuficiência renal crônica
3. AIDS IV
4. leucemia mielóide crônica
5. insuficiência renal crônica
6. leucemia linfóide aguda
7. linfoma leucemizado
8. AIDS IV
9. AIDS IV
10. insuficiência renal crônica
11. insuficiência renal crônica
12. AIDS IV
13. câncer de colo uterino
14. insuficiência renal crônica
15. insuficiência renal crônica
16. AIDS IV
17. AIDS IV
18. AIDS IV
19. leucemia mielóide aguda
20. carcinoma de mama infiltrante e cirurgia de padrandectomia
21. leucemia mielóide aguda
22. AIDS IV
23. AIDS IV
24. AIDS IV
25. ICC grau funcional IV, secundário a miocardiopatia chagásica
26. AIDS IV
27. AIDS IV
28. linfoma não Hodgkins
29. AIDS IV
30. ICC grau funcional IV, secundário a miocardiopatia chagásica

004 - MOTIVOS DE HOSPITALIZAÇÕES ANTERIORES

2. Fiquei internado cinco dias com cólera
3. fiquei internado um mês para tratamento de tuberculose pulmonar
4. fiz cirurgia de traumatismo
5. fui internado várias vezes pelo mesmo problema.
6. não tenho
7. não tenho
8. fiz cirurgia (histerectomia)
9. fiz dois abortos (curetagem)
10. fiz cirurgia devido a toxoplasmose cerebral.

11. problema renal
12. diversas vezes, devido ao problema renal.
13. abscessos nas pernas
14. lupus eritematoso sistêmico
15. problema de pressão alta, internou-se na UTI.
16. problema renal, por duas vezes
17. não fui internada antes
18. AIDS
19. sim, na emergência do Hospital Menandro de Farias e a médica que me examinou disse que eu estava anêmica e pediu exames. A hemoglobina estava baixa. A médica então me internou neste hospital, tomando sangue e sempre fazendo exame de sangue
20. só me internei para fazer a cirurgia. Antes disso só no hospital dia para fazer a biópsia.
21. fui internado um dia porque cai de um pé de árvore.
22. sim, várias vezes: 06 partos normais, 01 ligação de trompas, retirei o útero no Hospital Santa Isabel e depois no Hospital Central Roberto Santos, onde fiz exames e me disseram que estava com AIDS.
23. com 12 anos fui internada no Hospital Manoel Vitorino para fazer cirurgia de apendicite
24. sim, no Hospital Marcílio Dias no Rio de Janeiro por causa de furúnculos em todo corpo e cheia de caroço nos seios.
25. sim, em Nazaré das Farinhas, por causa de água na barriga, no Hospital Manoel Vitorino, Hospital Santa Isabel e Hospital Roberto Santos, todos pelo mesmo motivo.
26. sim, no hospital Otávio Mangabeira com problema de pulmão.
27. sim, uma vez com abcesso na coxa e problemas respiratórios
28. nunca fiquei internada
29. sim, estive aqui mesmo na UDAI com uma infecção no pênis.
30. sim, aqui neste hospital, problema cardíaco

005 - MOTIVOS DA HOSPITALIZAÇÃO ATUAL

2. observação das manifestações de fraqueza e dor no peito
3. continuidade do tratamento de tuberculose
4. priapismo secundário à leucemia
5. dor no joelho direito.
6. tratamento da doença
7. tratamento da doença (quimioterapia)
8. tratamento e observação dos sintomas.
9. tratamento da patologia.
10. tosse e dispnéia.
11. tuberculose pulmonar.
12. psoríase.

13. dor nas costas e nas pernas.
14. observação da pressão.
15. peritonite
16. falta de ar
17. AIDS IV
18. dor em FID e na articulação coxo-femural, herpes testicular e peri-anal.
19. fazer tratamento com quimioterapia e ter nenem
20. no momento não estou internada. A cirurgia aconteceu em maio de 1995
21. a dor de coluna voltou, e o médico me internou e descobriu a leucemia e me enviou para o HUPES.
22. saí do Hospital Roberto Santos melhor, porém um mês depois piorei da fraqueza, minha irmã procurou a UDAI
23. febre, diarreia e perda de peso
24. furúnculos, perda de peso, diarreia, dores nas pernas
25. choque cardiogênico, hepatomegalia, ascite, derrame pleural
26. diarreia e febre geralmente à tarde.
27. tosse incessante, febre, diarreia, estado geral comprometido
28. não estava andando e não consegui me levantar
29. curar um processo pulmonar
30. falta de ar, estômago alto e tensão baixa

006 - ASPECTOS POSITIVOS DA HOSPITALIZAÇÃO

2. tem toda equipe multiprofissional em alerta, caso sinta algo
3. tem toda a infra-estrutura de profissionais que não teria em casa
4. a assistência integral dos profissionais.
5. a atenção dos profissionais.
6. os profissionais. Só.
7. os profissionais são atenciosos, a comida é nutritiva e o tratamento também é positivo. Acho que sairei do hospital o melhor possível.
8. o tratamento, as auxiliares, as medicações.
9. gosto muito dos médicos.
10. o tratamento, as enfermeiras, os médicos.
11. as enfermeiras atendem bem, as medicações são na hora certa.
12. os médicos, a assistência.
13. o hospital é limpo, as enfermeiras são boas, os médicos, a assistência.
14. o tratamento está indo bem, estou me alimentando bem.
15. o pessoal do hospital, estou procurando a saúde, os colegas de enfermaria.
16. o tratamento, no hospital tem mais equipamentos, mais tecnologia.
17. o laboratório, as médicas que fornecem as medicações necessárias
18. nada, É apenas um lugar que vai me fazer melhorar. Para mim é novidade a internação.
19. os médicos ajudam, dão força e as enfermeiras também.

20. nenhum. Aliás é exagero. Oferece segurança, dá suporte ao ato cirúrgico. Nenhum no que se refere ao tipo específico da cirurgia que é mutiladora.
21. sou muito bem tratado pelas enfermeiras. A nutricionista me trata muito bem, todo dia pergunta o que quero comer. A médica me trata bem.
22. o povo do hospital: os colegas de quarto, os médicos, as enfermeiras e o atendimento
23. só o tratamento que a gente faz. Mais nada.
24. ter as medicações nas horas certas e os profissionais são bons.
25. os médicos, as enfermeiras, o tratamento, mas estou aqui porque tenho que ficar, não tem outro jeito.
26. as medicações, o tratamento e o resultado que o tratamento dá.
27. a assistência: os horários das alimentações, as enfermeiras me atendem toda hora e me examinam todo dia, a atenção delas não é 100% porque elas são poucas e os pacientes são muitos, tomo remédio certo na hora certa; a limpeza é boa.
28. os remédios, as enfermeiras e o tratamento, estou mais forte.
29. o hospital é para cuidar do paciente e dar o remédio certo.
30. o atendimento dos enfermeiros, os médicos são atenciosos e bons, a alimentação é sem sal.

007 - ASPECTOS NEGATIVOS DA HOSPITALIZAÇÃO

2. falta de liberdade e de comer o que quero.
3. os outros pacientes gritam e fazem barulho à noite
4. não tenho liberdade para fazer o que quero, sair, comer
5. a comida é ruim, sem sal
6. a comida é ruim e fria, morre gente toda hora, o quarto é pequeno, tenho impaciência de ficar no quarto
7. a falta que meus filhos me fazem, devido à distância em que estão e por serem menores (não podem entrar no hospital).
8. nada a dizer
9. a comida é fria, vomito todas as medicações que tomo porque não correspondem às de casa
10. a comida vem fria, sempre a mesma coisa, não tem roupa
11. a comida é gelada e sem sal
12. não acho nada ruim
13. a comida vem fria, tarde
14. fico sozinho, sem ver a família
15. não como o que presta, não durmo o que presta, estou longe de casa preocupado com minha mulher e meus filhos sozinhos no interior cuidando das minhas roças; estou preocupado com minha mulher que está sozinha com meu filho no bar, nas roças. Teve festas estes dias no interior e fiquei preocupado com os dois sozinhos no bar
16. desatenção de algumas enfermeiras, às vezes chamo e elas não atendem

17. não me dizem o que tenho realmente. Fizeram uma pesquisa de medicação , as enfermeiras são grossas e ignorantes, a comida daqui é péssima, as enfermeiras não tiram o soro quando acaba, perdem a veia diversas vezes, não respondem quando os pacientes tocam o alarme e se respondem é de maneira agressiva. Domingo era para eu tomar medicação venosa e a enfermeira deu oral. Uma medicação que eu tomo dá efeitos colaterais, eu fico gelado, e as enfermeiras não dão importância. Puncionaram minha veia a noite, o local ardeu muito, reclamei e a auxiliar não retirou porque disse que estava na veia. O médico prescreveu duas bolsas de sangue para eu tomar no mesmo dia e a enfermeira disse que eu não ia tomar porque eu não estava morrendo
18. já estou aqui há muito, há 08 (oito) dias estou parado, fico imaginando besteiras, pensando em suicídio, mas penso que meus pais se sentirão culpados. Depois do 4º dia deu desespero, depressão. Não tenho o que dizer dos médicos, das enfermeiras. O ambiente do hospital me deixa depressivo, porque parece que estou isolado do mundo. É horrível estar no hospital e no leito. Até o cheiro é horrível. Tudo é diferente
19. fico longe da minha família, sinto falta dela e da minha filha.
20. a parte de enfermagem é ruim. Sentia muita histeria na enfermagem, falavam demais, muito alto, só andavam correndo muito. Faziam o barulho todo e depois se sentavam para fazer trancinha no cabelo. Foi muito doloroso como enfermeira assistir a esse comportamento.
21. se eu gritar para pedir aparadeira, fica difícil porque tem poucas enfermeiras. Me sinto preso, não posso sair, não posso comer o que gosto.
22. a comida vem fria. A gente não tem fome e a comida quando vem nem nos atrai.
23. o hospital é sujo, a minha companheira de enfermagem faz as suas necessidades na cama e fica um tempão esperando que alguém venha limpar e fica aquele cheiro de fezes na enfermagem, que é fechada e me dá vontade de vomitar. Vivo chateada porque sou limpa e acho isso um absurdo. Há uma demora no atendimento quando se aciona o alarme. De repente estou morrendo e não tenho ninguém para me acudir. Acho o hospital desumano e a maioria das pessoas são desumanas.
24. fico nervosa sem poder fazer as coisas, dependendo das auxiliares de enfermagem para pegar aparadeira.
25. estou longe de meus filhos
26. fico a noite toda sozinho. Não posso nem dormir com os parentes
27. não vejo. Não tenho problemas em relação a saudades da família porque ela não me dá apoio. Eu não vou exigir que me sirvam filé mingnon, mas a comida é sem qualidade e sem sabor. Não como frango e o mesmo vem várias vezes. A carne é uma sola, repetitiva. Esta repetição enjoa os pacientes. Faz com que eu não coma e o tratamento não faz efeito. Quem tem uma agulha espetada no braço não tem força para cortar a carne.
28. estou demorando de tomar os medicamentos, porque estava parada, mas agora vai começar para poder ir para casa.
29. falta de recursos porque é público, não traz comida quente para o paciente e não tem muitas enfermeiras.
30. sinto saudades de minha família.

008 - EFEITO DO TRATAMENTO

2. Acho que estou pior do que quando estava em casa, principalmente quando faço hemodiálise, pois sinto dor no peito entre outras coisas
3. Acho que estou melhorando
4. Estou notando melhora do priapismo
5. Acho que não está fazendo efeito, pois estou com os mesmos sintomas de quando fui admitido
6. Acho que estou melhorando
7. Não sei dizer
8. Acho que meus sintomas estão desaparecendo
9. Acho que meu quadro está melhorando, a diarréia e a febre
10. Acho que sim, estava tossindo e escarrando sangue mas agora está melhor
11. Acho que está surtindo efeito, pois melhoraram as dores, as tosse eram muitas e diminuíram, os calafrios melhoraram
12. Acho que não está surtindo efeito porque não estou vendo melhora
13. Estou melhorando, não estava andando direito e agora consigo ir ao banheiro tomar banho sozinha
14. Acho que está fazendo efeito, pois estou me sentindo bem melhor do que quando cheguei
15. Sim, porque estava com peritonite e não estou mais, foi retirado o catéter e o médico me disse que daqui a 20 dias vou sair de alta
16. Sim, porque a minha recuperação foi boa
17. Não, as medicações que estou tomando não estão fazendo efeito, mas estou me sentindo bem, disposto, com apetite
18. Sim, estava no soro e não estou mais. Estou me sentindo bem melhor
19. Estou vendo o remédio fazer o efeito que eles fazem - fraqueza, vômito, sangramento, dores - mas não estou vendo melhora porque cheguei aqui boa e agora estou com sangramento vaginal muito forte.
20. Sim, o tratamento surtiu efeito. Venho fazendo controles e está tudo bem. Uso novaldex e tamoxifen, mas a mama direita ficou mutilada. Sinto que tenho uma mutilação e sinto vergonha de expor a estranhos. O braço direito continua com edema devido a circulação linfática ter ficado prejudicada por causa da cirurgia.
21. Sim, acredito em Deus e sei que vou melhorar. Eu era um dos piores lá na UTI e 06 dias depois eu melhorei
22. Sim, estou me sentindo melhor, tomando a medicação e me alimentando como posso.
23. Sim, estou me sentindo melhor da diarréia e não tenho mais febre, mas ainda estou muito magra.
24. Sim, sinto que estou melhor, estava com dores nas pernas e parou. Mas ainda estou deprimida.
25. Está fazendo efeito aos pouquinhos, mas eu chego lá que Deus quer.
26. Sim, pelo estado que eu estava e pelo que estou agora, melhorei.
27. Sim, estou mais forte, mais animado, tem coisas que não me incomodam mais, como a tosse que era incessante.

28. Sim, eu não estava andando, não conseguia levantar e agora depois do soro estou conseguindo, tinha dores. Agora estou andando bem, indo ao banheiro sozinha, ando até demais, porque estou em isolamento e não posso ficar muito do lado de fora do quarto.
29. O tratamento está muito lento, não estou vendo melhoras,. Apesar dele ter que ser assim.
30. Estou melhor da falta de ar, o estômago baixou um pouco, mas não estou bom ainda; a tensão está baixa e eu estou fraco.

009 - ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL DURANTE O INTERNAMENTO NO HOSPITAL

2. gostaria de ter uma assistência espiritual durante o internamento porque sou cristão e gosto de quem traga as palavras de Deus; elas são uma força.
3. gostaria de ter, pois acho que alivia, dá suporte
4. gostaria de ter, pois além de não ser religioso fiel, acho que assistência espiritual é muito importante.
5. necessariamente uma assistência espiritual não, mas é válido qualquer pessoa que me fale das palavras de Deus.
6. não faço questão de assistência espiritual
7. gostaria de ter, pois acho que é uma força e creio que Deus irá me ajudar.
8. gostaria, pois preciso alimentar o meu espírito, acho que falar de Deus é bom e importante em todos os sentidos.
9. não gostaria, pois acho que as pessoas da minha religião são falsas e hipócritas
10. gostaria que os crentes e o pastor da minha igreja viessem conversar.
11. gostaria, pois aceito qualquer pessoa que venha me falar de Deus., me distrai.
12. gostaria que qualquer pessoa me viesse falar de Deus.
13. gostaria que um padre viesse conversar; gostaria de comungar.
14. não gostaria de ter essa assistência pois vou a igreja sempre que posso.
15. já tem um padre que vem me ver, eu comungo quando não vou a igreja.
16. não, não tenho interesse nessa assistência espiritual, mas acho que é válido.
17. não, chamo muito por Deus e acho que conversar com Deus é o mesmo que conversar com alguém da minha religião.
18. não me ligo em religião. Estou sentindo falta da cristaloterapia que eu faço.
19. não porque já tenho uma vizinha que vem e reza comigo, fala das palavras de Deus e a minha fé é o que importa. Toda vez que minha vizinha vem aqui eu me sinto melhor.
20. sim e tive assistência espiritualista.
21. Sim. Creio muito em Deus, gostaria muito que meu pastor e meus irmãos viessem conversar comigo.
22. sim gostaria que uma freira ou um padre viesse me dizer uma palavras, conversar. Sempre procurei assistência religiosa mesmo antes da doença. Gosto de minha religião, acho que não posso viver sem Deus, Ele nos bota num bom caminho.
23. não me interessa por este tipo de assistência. Não faço questão.

24. não . Não faço questão, mas se qualquer pessoa vier conversar comigo sobre Deus é de bom grado.
25. o padre vem todos os sábados me ver, chama para ir a missa, mas não posso por causa do aparelho.
26. Não. Não tenho condições de pagar. A igreja católica para tudo quer dinheiro. Querer eu quero um padre para conversar comigo.
27. Não, não gostaria pois não sou de Igreja. Converso com Deus diretamente.
28. Gosto quando os crentes vem e oram por mim. Gostaria que um padre falasse comigo porque é muito importante e fala das palavras de Deus.
29. Não, não faço questão, já tenho minha claridade, faço questão da visita de um amigo, ler uma revista, mas espiritual não. Creio em Deus do meu jeito.
30. Sempre fui a igreja aos domingos mais não aumentou minha necessidade depois que fiquei doente. Mas aceito qualquer pessoa de qualquer religião para conversar comigo

010 - MOTIVAÇÃO DA ALTA PEDIDA

2. não pedi alta porque o médico é quem deve decidir se terei alta ou não. Só quero ter alta quando estiver o melhor possível, para evitar reinternações.
3. não pedi alta para evitar reinternações. Quero voltar para casa o melhor possível
4. não pedi alta porque sinto que devo aguardar mais dias, para sair do hospital em ordem.
5. não pedi alta porque estou fazendo exames ainda e não sairei do hospital enquanto não resolverem meu problema
6. todos os dias peço para ir embora, tudo no hospital é ruim
7. não pedi alta devido ao pouco tempo em que estou no hospital e por ter começado a quimioterapia recentemente
8. não pedi alta pois estou esperando a determinação da médica, esta é quem sabe o que é melhor
9. já pedi alta, pois quero ficar com minha mulher e família, sinto solidão no hospital. Não gosto da comida
10. não pedi alta, pois acho que não estou bem, e tenho uma série de exames para fazer
11. não pedi alta pois quando se chega no hospital é para ficar bom, se tiver que ficar um ano, vou morar no hospital
12. não pedi alta pois não estou bem ainda, quero fazer o tratamento e acho que o hospital é mais apropriado
13. não pedi alta, pois não estou boa ainda
14. não pedi alta ainda pois ainda faltam alguns exames a fazer
15. quero ficar aqui por enquanto até o médico resolver, mas pergunto sempre quando terei alta.
16. não, quem sabe a hora da alta é a médica
17. não. Não sei minha situação real, só os médicos sabem .Quando estiver "pronto"
18. já pedi alta porque não agüento mais ficar aqui. .Sei que a culpa de ficar aqui não é dos médicos, mas quero ir embora.

19. Não pedi alta porque sei que o tratamento é demorado e não tenho condições de ir para casa, só quando "eles quiserem".
20. Não porque não foi necessário.
21. Não, só perguntei quando iria embora, mas agora não pergunto mais para não enjoar.
22. Não pedi alta, porque ainda vai fechar a colostomia, estou fraca e tremendo ainda.
23. Não pedi alta. Se vim para o hospital é porque preciso de tratamento, respeito a conduta dos médicos e só terei alta quando o médico der.
24. Não. Ainda estou toda ruim, com diarreia, magra. Quero voltar para casa boa.
25. Não, como vou pedir alta para piorar de novo em casa?
26. Não, estou cheio de tubos, não tenho condições de sair daqui assim.
27. Não pedi alta. Da outra vez que estive internado eu pedi, mas desta vez não.
28. Não pedi ainda porque só quero alta depois que estiver melhor, depois do tratamento que tenho que fazer.
29. Não pedi alta ainda pois quero sair daqui bom, mas sempre pergunto se vou para casa ou o cemitério.
30. Não pedi alta ainda porque os médicos é que sabem quando vão me dar, eles é que sabem se é necessário ir para casa; ainda estou fraco, com as pernas fracas com tensão baixa sem condições de ir para casa. Quando tiver, irei.

011 - O QUE PRETENDE FAZER AO SAIR DO HOSPITAL

2. me aposentar
3. trabalhar, freqüentar a igreja, rever amigos de quem me separei
4. rever a família, os amigos, voltar para minha cidade
5. continuar a vida de sempre; ir para a hemodiálise, ir para o médico de vez em quando e abrir uma banca de queimados
6. ficar em casa, comer, beber, dormir, colocar uma barraca para vender frutas, namorar
7. rever meus filhos
8. viver, tentar construir minha casa, receber dinheiro do INSS, morar com meu filho até o dia que Deus quiser
9. gostaria de morar na minha casa da ilha, porém lá sentirei solidão, pois vou morar só
10. ficar em casa e continuar o tratamento de hemodiálise.
11. voltar às minhas atividades: cozinhar, cuidar da casa, rever os amigos
12. me tratar, fazer um check-up, trabalhar, ir para a igreja
13. ver meus filhos em Jequié, ir para minha casa
14. trabalhar, fazer um curso, caminhar bastante
15. me preocupar comigo mesmo, administrar minhas roças, minhas propriedades, meu bar
16. comer uma pizza
17. procurar descansar o máximo possível, abrir uma conta para comparar medicação, pois meu colega conseguiu

18. trabalho com festa de criança, tenho clientes de tarot. Pretendo voltar as minhas atividades.
19. Trabalhar, mas não num trabalho pesado e ver minha filha
20. Me cuidar.
21. Vou numa igreja apresentar minha enfermidade a Deus. Deus, estou sentindo...eu sei que você pode me curar, e é isso que vai acontecer e eu vou lhe agradecer para o resto da minha vida.
22. Pretendo trabalhar, vender alguma coisa, não gosto de ficar em casa sem fazer nada.
23. Ver minhas filhas que não podem vir me ver.
24. Viajar com meus filhos.
25. Tenho vontade de cuidar dos meus filhos, cozinhar, mas não posso por causa do coração e da barriga que incomoda.
26. Continuar a trabalhar normalmente.
27. Chegar em casa, tomar um banho, colocar uma roupa maravilhosa e trabalhar.
28. Ver meus irmãos e jogar vídeo-game
29. Me cuidar, tomar remédio, tenho um terreno e pretendo fazer uma horta e colocar uma barraca.
30. Trabalhar se eu puder. Se não puder vou me encostar e descansar. Mas se Deus der minha saúde, vou trabalhar

012 - DESEJO DE IR PARA CASA

2. sim, pois quero ficar junto com a família, ter com quem conversar, conversarei com os amigos, comerei o que quiser.
3. tenho vontade de ir para casa pois tenho saudades da família
4. sinto falta da família e dos amigos
5. não quero ir para casa porque tenho pouco tempo de internação e quero que resolvam meu problema
6. quero ir para casa pois sinto falta dos parentes
7. Tenho vontade de ir para casa pois sinto saudades dos filhos.
8. quero ir para casa pois não vou ficar no hospital toda a vida
9. Quero ir para casa, pois não gosto do ambiente do hospital. Em casa como na hora certa e tomo as medicações certas.
10. quero ir para casa pois não gosto de ficar no hospital, onde passo fome. Em casa, vejo os amigos, como o que quiser, tenho roupa limpa na hora que quiser.
11. quero ir para casa pois não quero me acabar no hospital, quero melhorar e voltar para casa.
12. não quero ir para casa pois em casa me prejudicarei mais, lá trabalho pesado e não tenho condições de me alimentar. Porém, tenho vontade de rever meus filhos
13. quero ir para casa, pois estou fora há quatro meses
14. só quero ir para casa quando estiver bom, pois não quero retornar ao hospital
15. sim, porque tenho saudades da minha família, porque a amo, tenho roças preciso cuidar e tenho o bar.

16. sim porque canso de ficar muito tempo no hospital
17. sim. Meus filhos me fazem falta, em casa sou bem tratado, aqui fico trancado em quatro paredes, não posso andar
18. sim, tenho saudades da minha família. Em casa tomo sol, tenho o carinho da minha família, saio para onde quiser. O hospital não tem nem varanda para olhar a rua.
19. Não, só saio daqui quando a doutora disser: "você pode ir".
20. Estava muito abatida e tinha vontade de voltar para casa e continuar o tratamento. Voltar para o meu quarto, minha cama, meu banheiro, onde me sinto segura.
21. Sim, lá tem culto, eu pregava o evangelho, lá todo mundo me ama. Meus colegas é que me sustentam, nunca dei nada a eles.
22. Não. Quero primeiro ficar boa e ter minha saúde de volta.
23. Sim, na minha casa é diferente, tudo limpo, estou no meu lugar com minhas coisas. Lá tem limpeza e silêncio. Tem minha mãe que se dedica a mim. Também estou com saudades das minhas filhas.
24. Não. Tenho problemas com minha mãe que vive me pirraçando, fazendo comida que eu não posso comer, meu irmão esquizofrênico, tem foco na cabeça e atenta todo mundo, só chega tarde em casa fazendo zoada, acorda todo mundo, é um inferno. Se fizesse minha casa, queria ir.
25. Estou louca para ir para casa ver meus filhos.
26. Sim, que pergunta...claro que quero ir. Lá fico junto da minha família.
27. Sim, pois lá é meu espaço, faço o que quero na vida.
28. Tenho vontade de ir para casa porque o hospital é lugar de tratar, melhorar e ir embora, não é lugar de morar. Sinto saudades dos meus irmãos pequenos que não podem entrar aqui.
29. Se eu estivesse bom não estaria no hospital, mas não quero ir para casa e prejudicar minha família, por exemplo, passando bacilos quando for beijar meu filho.
30. Quero ir para casa quando estiver melhor, para ver meus filhos. Assim como estou não posso.

013 - PROBLEMAS QUE IRÁ ENFRENTAR AO VOLTAR PARA CASA

2. a ignorância da família, pois se sentir alguma coisa em casa as pessoas não saberão o que fazer
3. acho que não irei enfrentar problemas pois meus pais, parentes e amigos me darão apoio
4. o serviço que é pesado, tenho medo de não poder mais trabalhar.
5. não me relaciono bem com a irmã e a madrasta.
6. acha que não irei enfrentar problemas.
7. nenhum, meus parentes e minha família me dão muito apoio.
8. não irei enfrentar problemas, pois moro num local onde os portadores do vírus HIV são tratados sem preconceito (CAASA).
9. a indiferença dos filhos, que se afastam quando eu chego perto.

10. problemas financeiros, pois não poderei comprar meus remédios, e de família, pois meus pais brigam muito.
11. não irei enfrentar problemas.
12. não terei condições de me alimentar, comprar remédios, trabalharei muito nos serviços de casa.
13. só Deus sabe, eu não sei o que me espera, peço a Deus que não tenha problemas ao voltar para casa. Tenho medo das recaídas.
14. no meu interior, só tem tratamento direito quem tem condições de pagar médico particular
15. não vou poder trabalhar direto na roça como antes, trabalhar pesado. Quero viver um pouco mais, mas não poderei trabalhar diretamente.
16. terei que procurar coisas para fazer, sair, para não ficar ocioso em casa, nervoso
17. não quero ir para casa e piorar
18. não tenho dinheiro para comprar o remédio e por isso estou internado
19. Não terei problemas e mesmo que tenha, não esquento.
20. Quem sai do hospital com drenos e curativos só pensa em se cuidar e o problema que enfrentei foi tomar banho sem molhar o penso, e me auto-sustentar até um limite, pois aí precisava de alguém que me cuidasse: fazer o curativo, a drenagem...
21. Não vou enfrentar nenhum problema
22. Tenho que tomar conta dos meus filhos, pagar as contas lá de casa. Durante o tempo que em que estive doente, cortaram a água e a luz lá de casa.
23. Estou me sentindo melhor, mas terei problemas de locomoção e transporte. Tenho que passar mais tempo em casa do que na rua para aumentar minha defesa. A minha casa é muito longe do HUPES e o ônibus que vem para cá é cheio e abafado, principalmente nos dias de chuva
24. Minha mãe me pirraça e meu irmão. Minhas irmãs também não gostam de mim, vivem me chateando.
25. Não vou enfrentar problemas, a minha família me ajuda em tudo.
26. Nenhum.
27. Não tenho quem cuide de mim, minha mãe preferiu meu irmão desempregado só porque o prédio começou a dizer que seu filho é cabeleireiro e gay. Sou uma pessoa extremamente bem sucedida, gosto muito de trabalhar e ganho muito dinheiro, mas ela prefere ficar com as amigas e o filho desempregado.
28. Não poderei pegar água, peso e fazer esforço.
29. Não acredito que irei enfrentar problemas pois minha família me ajuda economicamente.
30. Não irei enfrentar problemas, meus filhos estão todos grandes e minha mulher está acostumada comigo.

014. ASSISTÊNCIA DO ENFERMEIRO OU OUTRO PROFISSIONAL DE SAÚDE EM CASA

2. gostaria, porque teria quase a assistência de um hospital e estaria com meus familiares
3. gostaria, pois estaria recebendo cuidados junto da minha família

4. gostaria de ter, pois terei o serviço parecido ao de um hospital em casa; terei mais liberdade e estarei junto com a família.
5. gostaria de ter, pois em casa tenho liberdade, posso comer o que quiser, ir para onde quiser.
6. gostaria pois estarei em minha cidade com minha família.
7. Gostaria de ter, pois estaria na minha cidade, na minha casa, junto com meus filhos.
8. Já tem, na CAASA.
9. gostaria de ter, pois terei com quem conversar, não precisarei voltar ao hospital diversas vezes.
10. gostaria de ter.
11. gostaria, pois não queria estar no hospital, gostaria de me tratar em casa, me alimentando melhor.
12. não gostaria, pois acho que o hospital é mais adequado, em casa irei trabalhar muito e me prejudicar.
13. gostaria, pois a enfermeira é mais experiente do que as pessoas de minha casa, estudou para cuidar das pessoas.
14. gostaria, pois teria uma pessoa que medisse minha pressão e me desse a assistência correta.
15. sim.
16. sim, de vez em quando seria bom ter uma pessoa para ver como eu estou, como estou seguindo
17. sim, para me dar a medicação na hora certa, como aplicar
18. sim, para cuidar de mim e evitar que eu me reinternar. Tenho um prontuário em casa, onde anoto tudo que tenho. Já tive várias pneumonias, convulsões, quebrei um braço em 3 lugares..
19. Sim, porque a enfermeira estará sempre perto e saberá os remédios que irei tomar.
20. Sim, e como enfermeira encontrei colegas que me assistiram em casa.
21. Não. Tenho minhas irmãs e tudo o que eu quiser elas fazem, minha mãe e minhas irmãs. Se tiver que ter eu tenho, mas não faço questão.
22. Sim. Gostaria, pois teria alguém que fizesse alguma coisa por mim. Meus filhos fazem mas eles não sabem o que fazer.
23. Sim, preciso de uma enfermeira que me aplique as medicações e me acompanhe.
24. Sim, teria alguém que cuidasse de mim.
25. Sim, porque se eu sentisse alguma coisa a enfermeira estaria ali para cuidar de mim
26. Isso é diferente. Claro que gostaria. O cuidado dela seria só para mim. Aqui tem poucas enfermeiras para vários pacientes.
27. Gostaria, pois alguém cuidaria de mim
28. Gostaria, todo dia ia cuidar da minha saúde e me examinar
29. Com certeza, cuidaria de mim no que precisasse.
30. Sim, alguém cuidaria de mim.

015 - CONHECIMENTO DO PACIENTE ACERCA DA DOENÇA PRINCIPAL

2. sei que o rim não funciona.
3. já desconfiava que tinha a doença desde os primeiros sinais e sintomas. Ao saber o resultado, foi apenas uma confirmação.
4. sei qual é a minha doença, a médica me falou por alto que era uma doença maligna.
5. não tenho conhecimento. Acredito que tenho anemia.
6. sei que tenho problema de rim e que fiquei inválido por isso.
7. Sei, pois a médica me disse que tenho linfoma.
8. sei qual é a minha doença desde a internação anterior.
9. sei, pois desde que foi feito o diagnóstico, meu médico me informou.
10. sei que o rim não funciona e que tenho de fazer hemodiálise, que é o trabalho do rim.
11. sei que o rim não funciona.
12. Não sabia. (Mesmo já tendo o resultado do teste HIV no prontuário) . Em um segundo encontro: já tenho conhecimento da doença, pois estou consciente de ser portadora do vírus HIV.
13. (não sabe que é câncer) .
14. sei apenas que tenho problema renal
15. sei que os rins estão parados. Minha primeira médica me disse . Sei que vou morrer mas não quero me entregar. Não vou riscar o chão por estar com um catéter na barriga. Tenho medo de morrer em cima de cama de hospital. Quero morrer trabalhando, fazendo alguma coisa na minha casa junto com minha mulher e meu filho,
16. sim, desde o início o médico me explicou o que tinha
17. (ver formulário).
18. sempre soube do problema, porém só comecei a fazer tratamento em 1993.
19. Sei que tenho leucemia, que é problema do sangue e que se não me cuidar, não sei o que será de mim mais tarde. Desde o início, quando estava internada no Hospital Menandro de Farias, fui fazer um mielograma no HUPES. A médica disse que eu estava com aplasia na medula e falta de glóbulos vermelhos. A médica passou ácido fólico e a doença não ficava só com um diagnóstico: mielofibrose, mielodisplasia e depois leucemia, que conseguiram ver devido a uma biópsia óssea que mandaram para ,São Paulo. Fiquei um ano e meio tomando sangue e a doença estava se transformando e eu não podia mais tomar remédio. Iam começar o tratamento para leucemia, mas engravidei e resolveram não fazer a quimioterapia. Tive uma gravidez normal, fiz pré-natal e o parto foi cesárea, pois se fizesse parto normal poderia ter hemorragia e o neném foi para a incubadora e passou lá cinco dias. Fui para casa, e antes de completar 15 dias em casa fui internada para fazer quimioterapia, começar o tratamento que não tinha começado devido a gravidez. Internei há 15 dias atrás e estou até hoje.
20. Sempre soube desde o início. Particpei do diagnóstico. Fazia os exames indicados e sempre ia só. Logo que apareceu a imagem fiquei tensa e preocupada. "Dessa vez morro mesmo", era o pensamento. Sentia meu corpo desvitalizado. Como estava com as emoções a flor da pele, era como se o corpo

tivesse anemia. Falei com minha irmã de não estar mais dando conta de caminhar na praia. "Você tem infecção", ela disse. Eu não tinha nenhuma infecção, o ânimo estava fraco. Fiz exames achando que não ia dar nada, até o dia que recebi o resultado da biópsia. Fui sozinha, me sentei no sofá do Hospital São Rafael, e me lembrei que meu marido ia viajar e ele não sabia, mas também não ia poder fazer nada mesmo. Fui para casa com o resultado. Chorei muito e senti medo do sofrimento. Bateu uma saudade da vida incomensurável. Fiquei mobilizada no sentido da saudade. Imediatamente procurei um psicólogo e segui muitos tratamentos alternativos: quelação, naturalismo, fitoterapia e também os alopáticos: quimioterapia e radioterapia.

21. Sempre soube que tenho leucemia, sei que leucemia não tem cura e o tratamento é prolongado. Me internei para fazer quimioterapia. Depois tenho alta e me interno de novo para fazer quimioterapia.
22. Sei que tenho AIDS.
23. Primeiro eu não sou doente. Sou HIV positiva.
24. Sei. Essa doença miserável; porque, meu Deus eu peguei? Nunca traí meu marido, nunca fiz nada de mais. Sempre fiz tudo certo, para pegar uma doença dessa. Sou prisioneira do sofrimento, eu não mereço isso, meu Deus.
25. Sim, coração, barbeiro, água na barriga.
26. Sim, desde o ano passado sei o que tenho
27. Sim, sempre soube porque quando o meu parceiro morreu resolvi fazer um check-up e aí fiquei sabendo.
28. O médico me falou o nome da doença, mais eu não me lembro, e nem sei o que é.
29. Sim. Desde o início sei que tenho AIDS.
30. Sei que tenho problemas no coração, veias entupidas, doença de chagas, cada médico diz uma coisa.

016 - CONHECIMENTO DA FAMÍLIA ACERCA DA DOENÇA PRINCIPAL

2. (não foi perguntado pela entrevistadora)
3. sabem, pois quando tive a confirmação não escondi da família
4. minha família sempre esteve a par da situação.
5. minha família me acompanha desde pequeno.
6. minha família também acredita tenho anemia.
7. minha família não sabe, pois o diagnóstico é recente e eles não sabem ainda porque estão no interior. Quero dizer pessoalmente.
8. minha família sabe, não escondi de ninguém apesar de ter ficado abalada quando soube que era portadora do vírus.
9. minha família tem conhecimento, pois conversei com ela ao saber do diagnóstico.
10. minha família sempre me acompanhou.
11. não tenho família. Minha mulher quando esteve a par da minha doença me largou.
12. meu irmão contou a minha família.
13. minha família também não sabe.

14. a família sabe o mesmo que eu.
15. sim, desde o primeiro momento que soube, eles também souberam.
16. sim desde que eu soube contei para a minha família
17. (sem resposta)
18. nunca escondi de ninguém. Descobri o vírus porque a minha mulher durante a primeira gravidez teve complicações e fez vários exames e entre eles o HIV, que deu positivo. Dias após eu fiz o exame, que também deu positivo. Todos pensaram que eu passei o vírus para minha mulher, mas a conheci em 1980 e daí para cá, não tive outras mulheres e nunca usei drogas injetáveis, só uso maconha até hoje. E além do mais, ela morreu primeiro, em 1989. Tive dois filhos que também morreram de AIDS. Passei a morar só com minha sogra, mas minha cunhada fez fofoca que eu tinha um caso com a minha sogra de 73 anos e agora moro com meus pais. Gosto muito da minha família, é muito unida. Gosto também da minha sogra, que me trata como se fosse seu filho. Conversa bastante comigo.
19. Sim, está sabendo desde que foi diagnosticada a doença.
20. Minha família logo soube por mim mesma. Recebi o apoio deles, em especial do meu segundo filho, pois encarou a possibilidade de cura. Com as colegas foi mais difícil. Enfrentei o preconceito de ser uma doença incurável. Os amigos deram apoio e sustentação.
21. Desde o começo minha mãe e minhas irmãs me acompanham.
22. Só quem sabe é o meu pai e as minhas irmãs. Não quero que meus filhos saibam. Eles podem espalhar.
23. Algumas pessoas na família não têm necessidade de saber.
24. Sim. Eu contei para minha mãe, ela espalhou para todo mundo.
25. Sim, os médicos falaram para minha família.
26. Todos sabem, nunca escondi de ninguém.
27. No início a minha família não tinha estrutura para saber, mas depois o médico conversou com a família.
28. A minha família sabe o mesmo que eu.
29. A minha família sabe, tanto sabe que me dá muita força

017 - CRENÇA NA CURA DA DOENÇA

2. acredito em Deus e no saber dos médicos
3. acredito que um dia a doença será controlável, como as doenças renais.
4. Acredito na ciência.
5. acredito, porque minha médica me falou numa cirurgia de transplante de medula, no futuro.
6. existirá cura se houver um doador para poder fazer um transplante renal.
7. acredito no tratamento que estou fazendo.
8. acredito na quimioterapia, nos médicos e em Deus.
9. acredito, pois tenho esperança dentro de mim mesma.
10. acho que vai demorar muito para descobrirem a cura da doença. O tempo está passando e isso não acontece.

11. acredito, pois acho que Deus existe.
12. acho que só Jesus deve curar, me entregarei nas mãos dele para que apareça um doador de rim.
13. sei que minha doença é incurável mas peço a Deus sua misericórdia para cuidar de meus filhos. Eu não posso ficar sofrendo assim.
14. Tenho consciência de que o lupus não tem cura.
15. acredito nos remédios, no tratamento que estou fazendo, estou melhorando e tenho fé que vou ficar bom.
16. sim, porque tenho fé em Deus, que Ele vai me ajudar e pôr os meus rins para funcionar novamente e eu serei o homem que fui antigamente para retomar os meus trabalhos, porém não posso lhe dizer.
17. Sim, acredito que vai aparecer a vacina, mas sei que a doença é incurável
18. sim. Acredito que com a terapêutica que seguirá, viverei como uma pessoa normal e daqui a três ou quatro anos venham a descobrir a cura.
19. não, acho que o HIV foi criado por Hitler na década de 40 e para curar a AIDS, só se Hitler ou seu cientista ressuscitassem. Sim, pois nada para Deus é impossível.
20. Pelo que conheço da literatura, pelo estágio em que foi detectado e meu poder de regeneração, e visto como um processo, eu já posso me considerar curada.
21. sim, o dia que sair daqui estarei curado. Creio em Deus e na Bíblia que diz: "Se creres verás a glória de Deus".
22. Sim, acredito, pois para tudo Deus dá o poder, aos médicos, o poder de curar as doenças. Todas as doenças graves de antigamente tiveram cura, porque esta não?
23. Não. Cura ainda não existe, mais vai existir.
24. Não. Mas tenho esperança que apareça a cura.
25. Não. Sei que não tenho cura, nem a barriga e nem a doença de chagas. Já me conformei que daqui só a morte.
26. Os médicos me deram o diagnóstico e me disseram que tem cura.
27. Sei que não tem cura, mas tem os paliativos, como o coquetel de medicamentos que vai fazer muitos aidéticos e soropositivos, vivam até que sejam descoberta a cura da doença.
28. Acredito que existe cura. Acredito nos médicos, nas enfermeiras e nos medicamentos
29. Não sei, mas a doença do pulmão tem cura, mas a AIDS acho que não tem cura agora, tem paliativo e o coquetel vai nos ajudar a viver até que venha a cura

018 - O QUE SERIA NECESSÁRIO PARA QUE FICASSE CURADO

2. que resolvam-se os problemas de pressão, de coração, tontura, dos rins
3. que se crie uma vacina.
4. o tratamento e a fé, para fortalecer o corpo e o espírito.
5. um doador.
6. os remédios e Deus.
7. Um milagre de Deus.

8. eliminar o vírus do meu corpo.
9. que descubram a cura da AIDS.
10. a bênção de Deus.
11. um doador.
12. a força de Deus e a força do médicos.
13. (não soube responder).
14. continuar o tratamento e fazer diálise.
15. ter muita fé em Deus e pedir a Ele tudo de bom.
16. a vacina
17. que apareça uma medicação que mate o vírus e para prolongar a minha vida que eu faça meu tratamento e me cuide
18. que aparecesse um cientista muito bom que criasse uma medicação que matasse os vírus que estivessem na célula. O pior é que matando o vírus, mata a célula. Sei que não vou viver muito, mas outros irão viver.
19. Ter fé em Deus e nos médicos pois Deus deixou a eles a inteligência, o dom de curar as pessoas.
20. Não ter recidiva
21. a glória de Deus
22. um remédio forte para ver se acaba com isso.
23. Que criassem um antídoto. Que os cientistas descobrissem. Gostaria de experimentar um novo remédio, um paliativo para prolongar a vida.
24. Não sei. Só quem sabe é Deus e o que eu quero talvez não seja o que Deus quer.
25. Não tem nada que me cure. Já me conformei.
26. Tomar os medicamentos e me alimentar direito.
27. Não sei
28. Muito medicamento forte e muita palavra de Deus.
29. Não sei doutora. Primeiro tenho de tirar o catarro do pulmão.

019 - A VIDA APÓS E COM A DOENÇA

2. não terei mais a força de homem "imbatível", terei que me cuidar para não haver recidivas. Apenas comer, dormir, tomar remédios e descansar.
3. não serei mais promíscua como antes, mas irei curtir bem a vida, com ponderações. Tentarei viver mais próxima da minha família e dos meus amigos.
4. terei mais cuidado com a vida, com a alimentação, serei mais ponderado do que era antes.
5. não vai haver mudança pois tenho a doença desde pequeno.
6. meu trabalho não poderá mais ser pesado, terei que abrir uma barraca ou um bar, não poderei mais trabalhar na roça.
7. me preocuparei mais comigo mesma.
8. fazia questão de ter um companheiro antes de saber da minha doença, mas agora não faço mais, quero ter minha casa e morar com meu filho.
9. queria me dedicar mais à minha casa da ilha, cuidar das plantas.

10. não tenho mais ânimo para viver, não saio mais, só para a hemodiálise. Antigamente, ia para a praia com a minha irmã, mas não agüento mais o seu pique, canso facilmente.
11. minha mulher me largou, fiquei desanimado, não tenho mais liberdade, não posso mais trabalhar, ir às festas.
12. era insensível, mas quero ficar com a cabeça mais fria. Vou cuidar mais da minha família, pensar em mim e nos meus filhos, pois se eu morrer, eles irão sentir muito. Era usuária de drogas, tentarei me desintoxicar.
13. fiquei mais amadurecida e não sou mais como era antigamente.
14. acho que vou melhorar, se continuar o tratamento.
15. não sou mais o mesmo homem forte de antigamente, não posso mais labutar na roça como os outros, apenas administrar, tenho que ficar o tempo todo com o catéter na barriga. Sei que vou morrer, mas não quero morrer numa cama de hospital e sim lá na minha roça com minha família.
16. terei dificuldade de trabalhar devido ao preconceito das pessoas
17. estou com vontade de crescer, mais alegria, mais vontade de viver, quero trabalhar, comprar uma casa e um sítio.
18. Era sociólogo, e quando souberam que a minha mulher e meus filhos morreram de AIDS, me aposentaram como louco, mas eu não acredito que foi por loucura e sim por causa da AIDS. Perdi muitos amigos. Estou consciente de que vou morrer, mas tenho vergonha de ir à praia, estou deprimido, estou magro demais. Tenho vergonha de sair de casa, magro e sem dentes, não acabei de extrair os dentes. Sempre fui uma pessoa super vaidosa. Era muito bonito, fui até modelo profissional. A doença só começou a manifestar em fevereiro de 1996, que fiquei aidético. Antes disso, vivia como alguém normal.
19. Não mudou nada, só que fiquei internada.
20. Fiquei muito por conta do tratamento. Foi muito penoso. Tinha dias que pensava não ir agüentar. Aos poucos a vida foi ficando normal sendo que tenho, parece que tenho mais pressa de fazer as coisas. Dar conta do trabalho, não deixar nada pendente. É como se precisasse andar rápido. Não dá para esperar pelas coisas. Não há mais muito tempo. Independente da doença a morte pode chegar a qualquer momento. Se eu sabia disso agora sei muito mais.
21. Antes de adoecer, trabalhava muito, viajava muito. Final de semana vendia picolé, jogava bola, fiquei crente, peguei um amor muito grande pelo evangelho, não ia para a igreja para namorar e sim para pregar a palavra de Deus. Todos me amavam. Acho que Deus vai me curar e vou viver uma vida normal. Enquanto isso não acontecer, vou viver uma vida de repouso. Mas vai mudar porque meus familiares não vão deixar eu fazer coisas. Vou precisar me alimentar mais.
22. Gostava muito de trabalhar, sair, ser ativa. Agora quem sabe é Deus. (*chora muito*). Só vivo chorando, não gosto de me ver assim doente, sempre fui forte, bonita. Agora fico magra aqui nesse hospital e meus filhos só em casa.
23. Eu gostava de ir a praia, trabalhar em casa com a minha mãe, mas não poderei mais fazer esforço, é cansativo e desgastante. Não poderei ir a praia, tem muita gente.

24. Eu me sinto presa do sofrimento. Minha vida era trabalhar e cuidar dos meus filhos e depois peguei uma miséria desta, uma mulher direita que nunca traiu o marido.
25. Gostava de trabalhar, cuidar dos meus filhos e agora não posso andar direito, as pernas estão fracas.
26. Aí é previsão de futuro, não posso dizer. Essas perguntas são minuciosas demais
27. Usava calça apertadíssima, era forte e lindo, fazia malhação, tinha épocas que tinha cinco namorados. Estar com esta doença faz com que a gente decaia física e psicologicamente, precisa ter uma estrutura muito grande para não se fazer uma besteira. Eu mesmo sou uma pessoa muito positiva, encaro a AIDS. Quando soube que tinha o vírus, não tive mais tesão para transar com ninguém, com medo de infectar alguém.
28. Antes de adoecer via televisão, jogava vídeo-game, fazia as coisas em casa, lavava roupas, gostava de ver as coisas em ordem e agora só poderei ver televisão ou jogar vídeo-game.
29. Antes da AIDS gostava de trabalhar, pescar no mar, hoje em dia eu não posso navegar, participar de regatas, porque estou mais fraco com esse vírus..

020 - PRINCIPAL DESEJO NO MOMENTO

2. que os médicos descubram o porquê da minha tontura e me curem.
3. voltar para casa.
4. ficar bom, voltar para minha terra e ficar junto com os meus.
5. conseguir um doador para fazer um transplante renal.
6. sair do hospital e curtir a vida, namorar, ir para festa.
7. ficar curada, ir embora para casa.
8. ter minha própria casa, e me curar da AIDS.
9. ir para casa ou ser transferido para o Hospital Espanhol, onde há uma maior organização.
10. ficar boa e ir para casa.
11. ficar bom, ir para o interior, voltar para o meu trabalho.
12. melhorar de tudo.
13. que o médico me dê alta, pois não agüento mais ficar na casa dos outros. Quero voltar para minha cidade.
14. ficar bom e ir para casa.
15. Deus me dar a minha saúde para ir embora para casa
16. viajar, passear para qualquer lugar
17. peço a Deus que me dê vida para terminar de educar os meus filhos. Ficar bom e me curar. Se Deus me der forças, vou lutar para ajudar muita gente. Não quero nada em troca. Vou ajudar os meninos de rua, fazer uma casa para ajudar eles.
18. quero sair do hospital e ir para casa; recolocar os meus dentes. Nada de dentadura, dentes mesmo; que Deus me desse uma "bunda" nova, pois a minha está estragada de herpes, eu não consigo nem me sentar.
19. Quero me curar, pois sem a doença tudo é mais fácil.

20. Viver a vida.
21. Tenho fé em Deus que vou ficar curado. Meus colegas vão orar por mim e vou ficar curado.
22. Quero que o remédio chegue logo aqui no HUPES, para ficar boa e curada, voltar a trabalhar e a criar os meus filhos
23. (Sem resposta)
24. Quero ser livre, mergulhar no mar e me libertar de todo mal. Realizar um sonho: mergulhar, comprar roupa de borracha, pescar. Tenho vontade de ir a Lençóis, de mergulhar num mar bem azul, aberto, próprio para mergulho, como Fernando de Noronha.
25. Que me curasse o coração, a barriga. Queria ter um coração e uma barriga nova.
26. Não tenho desejo. Minha mente não está com a cabeça vazia. Quero ficar bom, sair, paquerar, curtir e viver.
27. Não gostaria de cair numa cama e parar de produzir. O maior desejo é ter sucesso profissional em Salvador.
28. Aprender a montar bicicleta, viajar conhecer os lugares e conhecer as coisas maravilhosas do mundo
29. Quero que acabe o catarro do meu pulmão, aí eu poderia voltar para casa e rever meus filhos

QUADRO I - FOMAÇÃO E CODIFICAÇÃO DAS CATEGORIAS PRÉ-ELABORADAS, DOS DISCURSOS, SALVADOR, 1996

CÓDIGOS	SUB-CATEGORIAS
02. 03. 04. 05. 06. 07. 08. 09. 10. 11. 12. 13. 14. 15. 16. 17. 18. 19. 20. 21. 22. 23. 24. 25. 26. 27. 28. 29. 30.	ORDEM NUMÉRICA
02.4A; 03.UDAI; 04.4A; 05.4A; 06.4A; 07.4A; 08.UDAI; 09.UDAI; 10.4A; 11.UDAI.; 12.UDAI; 13.4A; 14.4A; 15.4A; 16.UDAI; 17.UDAI.; 18.UDAI.; 19.4A; 20.4A; 21.4A; 22.UDAI; 23.UDAI; 24.UDAI; 25.UDAI; 26.UDAI; 27.UDAI; 28. 2D; 29.UDAI; 30.2B.	CLÍNICA
10-19; 20-29; 30-39; 40-49; 50-59.	IDADE
0. Nenhum registro; 1. Salvador; 2. Cidade do Interior; 3. Zona Rural; 4. Outro Estado	NASCIMENTO
1.M - masculino; 2.F - feminino	SEXO
0. Nenhum Registro; 1. Analfabeto; 2. 1º Grau Completo; 3. 1º Grau Incompleto; 4. 2º Grau Completo; 5. 2º Grau Incompleto; 6. Superior Completo; 7. Superior Incompleto; 8. Estudos Comerciais ou Técnicos	ESCOLARIDADE
0. Nenhum registro; 1. Solteiro(a); 2. Casado(a) formalmente ou não; 3. Viúvo(a); 4. Separado(a) ou divorciado(a)	ESTADO CIVIL
0. Nenhum Registro; 1. Pai; 2. Mãe; 3. Filho(a); 4. Sobrinho(a);	PAPEL FAMILIAR
1. Filho; 2. Filha	FILHOS(AS)
0. Nenhum registro; 1. Assalariado(a) com carteira assinada; 2. Não trabalha; 3. Empregado(a) sem carteira assinada; 4. Por conta própria - biscates; 5. Proprietário(a) sem empregados(as); 6. Aposentado	VÍNCULO EMPREGATÍCIO
0. Nenhum registro; 1. Sempre colabora; 2. Às vezes colabora; 3. Nunca, ainda que trabalhe; 4. Não colabora pois não trabalha.	COLAB. NO ORÇAMENTO DOMÉSTICO
0. Nenhum registro; 1. Sim; 2. Não	PREVIDÊNCIA
0. Nenhum registro; 1. Rádio; 2. Televisão e rádio; 3. Televisão e geladeira; 4. Televisão, rádio e geladeira; 5. Televisão, rádio, telefone e geladeira; 6. Televisão, rádio, geladeira e carro; 8. Nenhum dos anteriores	BENS
0. Nenhum registro; 2. Casa própria; 2. Casa alugada; 3. Outros.	MORADIA
0. Nenhum registro; 1. Católico; 2. Crente; 3. Outra; 4. Nenhuma	RELIGIÃO
0. Nenhum Registro; 1. Atividade religiosa; 2. Praia; 3. Esporte e atividade religiosa; 4. Praia e atividade religiosa; 5. Praia, festa e atividade religiosa; 6. Esporte, reunião em casa de amigos, atividade religiosa; 7. Clube, reunião em casa de amigos, atividade religiosa; 8. Praia, festa, bar, e reunião em casa de amigos; 9. Praia, festa, teatro, restaurante e reunião em casa de amigos; 10. Festa, bar, esporte, reunião em casa de amigos e atividade religiosa; 11. Cinema, clube, praia, festa, bar, teatro, restaurante, esporte e reunião na casa de amigos; 12. Todos os anteriores; 13. Nenhum dos anteriores.	LAZER

QUADRO II - CONSTRUÇÃO DA UNIDADE DE SIGNIFICADO DAS CATEGORIAS
PRÉ-ELABORADAS, SALVADOR, 1996

CÓDIGOS	SUB-CATEGORIAS	CATEGORIAS
Catologação das entrevistas	Ordem numérica	DADOS PESSOAIS
Local de origem do cliente no hospital	Clínica	
Total de anos do cliente no dia da entrevista	Idade	
Identificação sexual	Sexo	
Grau de instrução	Escolaridade	
Atual situação civil, homo ou heterossexual	Estado civil	
Papel predominante na interação familiar	Papel familiar	
Número total de filhos nascidos vivos		
Descrição sucinta do tipo de atividade exercida	Ocupação	
Relação do vínculo empregatício	Emprego	
Participação no sustento da família	Colab. no orçamento doméstico	
Credo professado	Religião	CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA
Cobertura previdenciária incluindo convênios	Previdência	
Relação de bens pertencentes	Bens	
Condição de propriedade da habitação	Moradia	
Formas de distração e descanso prediletas	Lazer	

QUADRO III - FORMAÇÃO E CODIFICAÇÃO DAS CATEGORIAS NÃO PRÉ-ELABORADAS, DOS DISCURSOS, SALVADOR, 1996

CÓDIGOS	SUB-CATEGORIAS
1. Insuficiência renal crônica; 2. AIDS IV; 3. Leucemia mielóide aguda; 4. Leucemia mielóide crônica; 5. Linfoma não Hodgkins; 6. Linfoma leucemizado; 7. Câncer; 8. Insuficiência Cardíaca Congestiva - grau IV	PATOLOGIA
1. 1972; 2. 1988; 3. 1992; 4. 1993; 5. 1994; 6. 1995; 7. 1996	INÍCIO
1. dor, incluindo as várias regiões do corpo; 2. Infecções, incluindo herpes, rubéola, dengue, garganta, furúnculos, diarreia e febre; 3. Fraqueza, incluindo cansaço; 4. Edema, incluindo inchaço, parar de urinar, barriga d'água; 5. Falta de ar, incluindo abafamento; 6. Tontura; 7. Emagrecimento; 8. Inapetência; 9. Vômitos; 10. Queda de cabelo; 11. Desmaio; 12. Alergia, incluindo manchas no corpo; 13. Perdas de dentes; 14. Palidez; 15. Hemorragia; 16. Anemia.	MANIFESTAÇÃO
1. Trauma; 2. Cirurgia; 3. Distúrbios respiratório; 4. Distúrbio circulatório; 5. Distúrbio de eliminação; 6. Infecções; 7. Nenhuma hospitalização anterior.	HOSPITALIZAÇÃO ANTERIOR
1. Observação da sintomatologia; 2. Tratamento da sintomatologia; 3. Com alta hospitalar.	HOSPITALIZAÇÃO ATUAL
1. Infra-estrutura; 2. Nenhum aspecto positivo	ASPECTO POSITIVOS
1. Falta de liberdade; 2. Infra-estrutura; 3. Saudades de casa; 4. Nenhum aspecto negativo	ASPECTO NEGATIVOS
1. Melhor; 2. Pior; 3. Sem efeito; 4. Não sei	EFEITO DO TRATAMENTO
1. Medo; 2. Problemas com a infra-estrutura em casa; 3. Problemas financeiros; 4. Problemas com a relação familiar; 5. Não terá problemas	VOLTA AO LAR
1. Assistência junto com a família; 2. Em casa a infra-estrutura é melhor; 3. Liberdade; 4. Já tem assistência em casa; 5. Não respondeu; 6. Não quer.	ASSISTÊNCIA EM CASA
1. conhece; 2. Não conhece; 3. Desconfia; 4. Nega; 5. Não respondeu	CIÊNCIA DA DOENÇA
1. Conhece; 2. Não conhece; 3. Desconfia; 4. Nega; 5. Não respondeu; 6. Não tem família.	CIÊNCIA DA FAMÍLIA
1. Ciência; 2. Fé; 3. Ciência e Fé	CRENÇAS
1. Ciência (medicamentos, paliativos, transplantes); 2. Fé (Deus); 3. Ambos os anteriores; 4. Não crê na cura; 5. Não ter recidiva; 6. Não sei.	INSTRUMENTO DE CURA
1. Ajuda; 2. Importante; 3. Companhia; 4. Nada	ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL
1. Decisão Médica; 2. Quer Melhorar; 3. Em Tratamento; 4. Hospital Ruim.	MOTIVAÇÃO DA ALTA
1. Encontrar a família incluindo amigos, maior liberdade e segurança; 2. Hospital ruim; 3. Não quer, incluindo esperar curar-se, problemas com relacionamento e medo de contaminar a família	MOTIVAÇÃO PARA IR PARA CASA
1. Ficar em casa incluindo trabalhar, encontrar a família e amigos; 2. Trabalhar, estudar e se tratar; 3. Vida social, religiosa e aposentadoria;	PLANOS FUTUROS

QUADRO IV - CONSTRUÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADOS DAS CATEGORIAS NÃO PRÉ-ELABORADAS, SALVADOR, 1996

CÓDIGOS	SUB-CATEGORIAS	CATEGORIAS
Contexto social, econômico e cultural da clientela	Ficha sócio-demográfica	CONHECENDO A CLIENTELA
Patologias apresentadas conforme diagnóstico médico	Patologia	IDENTIFICAÇÃO DOS SIGNOS
Ano do aparecimento dos sinais e sintomas	Início da doença	
Tipos de manifestação dos sinais e sintomas	Manifestação	
Motivos de internações anteriores	Hospitalização anterior	
Motivos da hospitalização atual	Hospitalização atual	
Aspectos positivos da hospitalização	Vantagens da hospitalização	
Aspectos negativos da hospitalização	Desvantagens da hospitalização	
Efeito observado pelo cliente diante do tratamento	Efeito do tratamento	
Expectativas dos problemas ao voltar para casa	Volta ao lar	CIÊNCIA DO CLIENTE E FAMÍLIA EM RELAÇÃO À DOENÇA
Expectativas da continuidade da assistência hospitalar ao voltar para casa	Assistência em casa	
Conhecimento do cliente relativo à sua doença	Ciência da doença	
Conhecimento dos familiares relativo à doença do cliente	Ciência da família	
Crenças relativas à cura da doença	Crenças	
Necessidades identificadas para a cura da doença	Instrumentos de cura	
Prática religiosa e expectativas de curas milagrosas	Assistência Espiritual	REAÇÕES DO CLIENTE EM RELAÇÃO À DOENÇA
Desejos que motivaram pedidos de alta hospitalar	Motivação de alta	
Identificação da vontade de voltar para casa	Motivação para casa	
Planos de vida ao sair do hospital	Planos futuros	
Identificação das perdas dos projetos e planos de vida e mudança da percepção de si mesmo	A vida antes, durante e após a doença	
Principal motivação no momento atual da vida com a doença	Desejo atual	

QUADRO V - CODIFICAÇÃO E CATEGORIZAÇÃO REFERENTE A ETAPA DE

CÓDIGOS	SUB-CATEGORIAS	CATEGORIAS
Contexto social, econômico e cultural da clientela	Ficha sócio-demográfica	CONHECENDO A CLIENTELA
Patologias apresentadas conforme diagnóstico médico	Patologia	IDENTIFICAÇÃO DOS SIGNOS
Ano do aparecimento dos sinais e sintomas	Início da doença	
Tipos de manifestação dos sinais e sintomas	Manifestação	
Motivos de internações anteriores	Hospitalização anterior	
Motivos da hospitalização atual	Hospitalização atual	
Aspectos positivos da hospitalização	Vantagens da hospitalização	
Aspectos negativos da hospitalização	Desvantagens da hospitalização	
Efeito observado pelo cliente diante do tratamento	Efeito do tratamento	
Expectativas dos problemas ao voltar para casa	Volta ao lar	CIÊNCIA DO CLIENTE E FAMÍLIA EM RELAÇÃO À DOENÇA
Expectativas da continuidade da assistência hospitalar ao voltar para casa	Assistência em casa	
Conhecimento do cliente relativo à sua doença	Ciência da doença	
Conhecimento dos familiares relativo à doença do cliente	Ciência da família	
Crenças relativas à cura da doença	Crenças	
Necessidades identificadas para a cura da doença	Instrumentos de cura	
Prática religiosa e expectativas de curas milagrosas	Assistência Espiritual	REAÇÕES DO CLIENTE EM RELAÇÃO À DOENÇA
Desejos que motivaram pedidos de alta hospitalar	Motivação de alta	
Identificação da vontade de voltar para casa	Motivação para casa	
Planos de vida ao sair do hospital	Planos futuros	
Identificação das perdas dos projetos e planos de vida e mudança da percepção de si mesmo	A vida antes, durante e após a doença	
Principal motivação no momento atual da vida com a doença	Desejo atual	